

Tiina Wirtanen

Rinne koti-Säätiön genetiikan palveluketjumallin kehittäminen

Metropolia Ammattikorkeakoulu
Bioanalytiikka YAMK
Klininen asiantuntija
Opinnäytetyö
8.11.2012

Tekijä Otsikko	Tiina Wirtanen Rinnekoti-Säätiön genetiikan palveluketjumallin kehittäminen
Sivumäärä Aika	58 sivua + 3 liitettä 8.11.2012
Tutkinto	Bioanalyytikko YAMK
Koulutusohjelma	Kliininen asiantuntija
Ohjaajat	Kirsi Johansson, yliopettaja, TtT, dosentti Sonja Kiuru-Kuhlefelt, ylläkäri, LT Carola Tengström, sairaalageneetikko, FM
<p>Rinnekoti-Säätiö tuottaa sosiaali- ja terveydenhuollon sekä opetustoimen palveluja, joiden painopisteenä on kehitysvammaisten erityishuolto. Rinnekodin Asiantuntijapalveluiden osana Genetiikan palveluyksikkö tarjoaa nykyaikaisia geneettisiä laboratoriotutkimuksia ja perinnöllisyyslääkärin palveluita kehitysvammaisuuden syyn selvittämisessä. Tämän kehittämistyön tarkoituksena oli kuvata asiakkaan tämänhetkinen palveluketju, jotta nähdään mahdolliset päällekkäisyydet ja pullonkaulat eri prosessien välillä. Lisäksi selvitettiin genetiikan palveluiden tunnettavuutta ja hyödynnettävyyttä hoidon arvioinnissa sekä ehdotuksia toiminnan parantamiseksi.</p> <p>Aineisto koostui asiakkaan palveluketjun prosessikartasta ja teemahaastatteluista, joihin osallistui kuusi Rinnekodin Asiantuntijapalveluiden lääkäriä. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Kehittämistyö käsiteltiin laadullisella tutkimusotteella ja aineisto analysoitiin induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällön analyysillä.</p> <p>Kehittämistyön tuloksena saatiin kuvaus asiakkaan palveluketjusta eri Asiantuntijapalveluiden toimijoiden välillä. Palvelupyyntö käynnistää aikaisempien tutkimustietojen selvittämisen ja maksusitoumuksen haun. Tästä johtuen asiakas joutuu odottamaan vastaanotolle pääsyä, ja sairaanhoitajien työajasta suurin osa menee vastaanottotoiminnan järjestelyyn. Geneettisiä tutkimuksia varten sama prosessi käynnistyy uudelleen. Haastattelujen perusteella Genetiikan palveluyksikön toimintaa voitaisiin parantaa tehostamalla perehdytystä. Genetiikan palveluiden hyödynnettävyys ja taloudelliset edellytykset asiakkaan palveluketjussa tulisivat perustua yhtenäiseen toimintamalliin. Lääkärin toiminnan tueksi kaivattiin ohjeistusta, tiedottamista ja selkeä genetiikan palveluiden tutkimusmalli erilaisista palvelupaketeista. Verkostoitumalla ja kansallisella ja kansainvälisellä julkaisutoiminnalla saataisiin Genetiikan palveluyksikön tunnettavuutta lisättyä kehitysvamma-alan toimijoiden keskuudessa.</p> <p>Tämän kehittämistehtävän tulosten perusteella voidaan esittää jatkotoimenpiteiksi maksusitoumuskäytäntöjen uudelleen arvioinnin eli kenen toimesta ja missä palveluprosessin vaiheessa ne tulisi tehdä. Lisäksi tulisi laatia yhtenäinen toimintamalli, joka toimisi perustana aikaisempien etiologisten selvitysten riittävydestä ja auttaisi genetiikan palveluiden tarpeen arvioinnissa asiakkaan hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa. Jatkotutkimuksen aiheiksi voidaan esittää Rinnekodin Asiantuntijapalveluiden moniammatillisen yhteistyön kehittämistä ja tehostamista.</p>	
Avainsanat	palveluprosessi, asiantuntijapalvelut, palveluketju

Author Title	Tiina Wirtanen Improving the Utility of the Rinnekoti Foundation's Laboratory of Genetics by Clinical Pathway Modeling
Number of Pages Date	58 pages + 3 appendices 8.11.2012
Degree	Master of Health Care
Degree Programme	Master's Degree Programme in Clinical Expertise
Instructors	Kirsi Johansson, Principal Lecturer, PhD, Adjunct Professor Sonja Kiuru-Kuhlefelt, Chief Medical Officer, MD, PhD Carola Tengström, Hospital Geneticist, MSc
<p>Rinnekoti Foundation provides social healthcare and public school services for people with developmental disorders. As a part of the Rinnekoti Expert Services, the Laboratory of Genetics offers laboratory services by novel diagnostic technologies as well as genetic counseling to uncover the etiological factors underlying these disorders. The aim of this study was to illustrate how the client proceeds in the clinical pathway and which are the overlapping functions and bottlenecks between the processes. Also, we tried to find out the awareness and the utility of genetic laboratory services among clinicians working at the Rinnekoti Expert Services as well as the improvements of the genetic laboratory services in the client service chain.</p> <p>Data for this study were collected by process mapping and by theme interviewing all clinicians in Rinnekoti. Six clinicians were interviewed individually. With qualitative research approach, the interview data was analyzed by using the inductive content analysis.</p> <p>The process mapping demonstrated that in outpatient departments, missing client data is obtained by means of a service request or a request of financial obligation. This postpones patient's admission to the department and to the specialist. If the client is appointed to the genetic laboratory, the service request procedure starts again. In outpatient departments, most of the time is spent on data collection and applications. According to the results of the theme interviews, the improvement of the orientation and creating guidelines for clinicians could enhance the use of the genetic laboratory expertise, as would do new service packages including genetic testing when needed. As for the presence and status of the Genetic Laboratory of Rinnekoti Foundation among cooperators, the use of network and different information channels and publications would increase them.</p> <p>In conclusion, this study helps in developing services in outpatient departments and the genetic laboratory, primarily by identifying the service process of the referral system - by whom and in which stage the referral is to be done. Similarly, we detected that there was also a need for a consistent service model, according to which every clinician could evaluate the need for genetic testing and laboratory services while planning the patient care and rehabilitation. Also, we recognized the need for developing multiprofessional cooperation in order to improve the efficiency.</p>	
Keywords	service process, clinical expertise, clinical pathway

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Palveluprosessien keskeiset käsitteet ja niiden tasot	3
2.1	Valtakunnallinen taso	4
2.2	Alueellinen taso	5
2.3	Organisaatiotaso	6
3	Asiakkaan palveluprosessi	9
4	Asiantuntijapalveluiden palveluketjumalli	10
4.1	Prosessien ja palvelujen suunnittelu	10
4.2	Prosessin kuvaaminen	12
5	Kehittämistyön lähtökohdat ja tutkimustehtävät	14
5.1	Rinnekoti-Säätiön Asiantuntijapalvelut	15
5.2	Genetiikan palveluyksikkö	16
5.3	Tutkimustehtävät	17
6	Kehittämistyön tutkimusmenetelmät ja aineiston keruu	18
6.1	Toimintatutkimus	19
6.2	Nykyisen toiminnan kuvaus	21
6.3	Teemahaastattelu	23
6.3.1	Teemahaastattelun eteneminen ja kohderyhmän kuvaus	25
6.3.2	Aineiston analyysi	27
7	Tulokset	29
7.1	Asiantuntijapalveluiden prosessikuvaus	29
7.2	Rinnekodin Genetiikan palveluyksikön tunnettavuus	32
7.3	Genetiikan palveluiden hyödynnettävyys kehitysvammaisuuden syyn selvittämisessä	36
7.4	Genetiikan palveluyksikön toiminnan kehittäminen	42
8	Eettiset kysymykset	46

9	Kehittämistyön luotettavuus	48
10	Johtopäätökset sekä jatkotutkimus- ja kehittämiskohteet	50

Lähteet

Liitteet

Liite 1. Saatekirje liitteineen

Liite 2. Haastattelurunko

Liite 3. Sisällön analyysi

1 Johdanto

Rinnekoti-Säätiön ylläpitämä Rinnekoti (aikaisemmin Helsingin Diakonissalaitos) on ollut yhteiskunnassamme monella tavoin mukana vaikuttamassa kehitysvammaisten ihmisten palvelujen kehittämisessä ja heidän hyvinvointinsa edistämässä. Rinnekoti-Säätiö tuottaa sosiaali- ja terveydenhuollon sekä opetustoimen palveluja kunnille, kuntayhtymille, erityishuoltopiireille sekä Kelalle. Palveluja käyttävät kehitysvammaiset asiakkaat sekä heidän omaisensa. Säätiön toiminnassa on sen alkuvuosista lähtien pidetty tärkeänä myös kehitysvammaisuuden tutkimus- ja kehittämistoimintaa. Sen avulla saadaan uusinta tietoa kehitysvammaisuuden syistä, lisävammaisuudesta, hoidosta ja kuntoutuksesta, jotka ovat siten myös palvelujen, osaamisen ja asiantuntemuksen kehittymisen edellytyksiä. (Rinnekoti-Säätiö 2010; Rinnekoti-Säätiö 2009: 1.)

Älylliseen kehitysvammaisuutteen johtavia syitä on lukuisia ja monet niistä ovat harvinaisia. Älyllisen ja muun toimintakyvyn aleneman taustalla on usein yhteinen syy tai useampia syitä, minkä vuoksi kehitysvammaisuus on ymmärrystason puutteita laajempi kokonaisuus. Epidemiologisten tutkimusten perusteella eri tavoin kehitysvammaisiksi katsottuja ihmisiä on Suomessa noin 40–50 000, mikä on noin yksi prosentti koko väestöstämme. Kehitysvammaisuuden todennäköisimmin aiheuttaneen tekijän vaikutusajankohta on sikiökautisissa ja synnytykseen liittyvissä tapahtumissa. Perintötekijöistä johtuvan eli geneettisen syyn osuus on noin 30 %. Tuntemattomaksi syy jää noin 25 %:ssa tapauksista, joista yhä useampi on kuitenkin myöhemmin osoittautunut geneettiseksi. (Kaski – Manninen – Pihko 2009: 22, 27; Vernerinet 2012.)

Nykypäivän tieto perimän merkityksestä ihmisen terveydessä ja sairaudessa lisääntyy päivittäin. Perinnöllisyyslääketiede jalkautuu parhaimmillaan kaikille kliinisille erityisaloille ja sen merkitys terveydenhuollossa koskettaa tulevaisuudessa yhä useampaa kansalaista. Perinnöllisyyslääketieteen tehtävänä onkin auttaa tämän nopeasti lisääntyvän tiedon välittämisessä hoitoon hakeutuville potilaille sekä heidän perheidensä ja sukulaistensa tietoisuuteen terveyden ja sairastumisriskin kannalta. (Aula – Kääriäinen – Palotie 2006: 6-7.)

Rinne koti-Säätiön Genetiikan palveluyksikkö tarjoaa perinnöllisyyslääkärin vastaanottopalveluita ja genetiikan laboratorion tutkimuksia kehitysvammaisten asiakkaiden syynmukaisen diagnoosin selvittämiseksi. Diagnoosin selvittyä voidaan perheelle antaa perinnöllisyysneuvonnassa viimeisin tutkimustieto todetusta oireyhtymästä ja arvioida sen mahdollista uusiutumisriskiä perheessä. Lisäksi voidaan selvittää taudin ennustetta ja kulkua sekä suunnitella yksilöllisesti parhaiten vaikuttava hoito, seuranta ja kuntoutus. (Rinne koti-Säätiö 2009: 8.)

Genetiikan laboratorion tutkimusten pääpaino on vuodesta 2007 ollut mikrosiruteknologiaan perustuvassa molekyylikaryotyypitys -tutkimuksessa (array Comparative Genomic Hybridization, aCGH). Sen avulla voidaan löytää hyvinkin pieniä perimän muutoksia, jotka perinteisillä genetiikan laboratoriotutkimuksilla ovat jääneet havaitsematta. Vuoden 2009 aikana tutkituista asiakkaista, jotka oli tutkittu aikaisemmillä geneettisillä menetelmillä ilman löydöksiä, noin 20 %:lta löytyi kehitysvammaisuuden selittävä geneettinen poikkeavuus tai sellainen DNA-muutos, jolla saattaa olla etiologista merkitystä mm. kehitysvammaisuuden, epilepsian tai autismin kannalta. (Rinne koti-Säätiö 2009: 8.)

Kehitysvammaisuuden syyn selvittyä potilaan seuranta ja hoitoketjut jatkuvat sujuvammin asiakkaan siirtyessä lapsuudesta aikuisuuteen kuin heillä, joiden diagnoosi on yhä selvittämättä. Diagnoosin varmentuminen vähentää myös lisätutkimusten tarvetta, minkä vuoksi epäselväksi jäänyt tai riittämättömin perustein annettu diagnoosi tulisi selvittää uusimman tiedon perusteella aina, kun kehitysvammaisuutta aiheuttavia geneettisiä muutoksia opitaan tuntemaan lisää. (Kaski ym. 2009: 41–42.)

Geenitutkimuksen antama tieto koskee usein sekä perheenjäseniä että mahdollisesti koko sukua. Diagnoosi helpottaa ennusteen arvioinnissa sekä tarvittavien kuntoutus ja tukitoimien suunnittelussa ja auttaa vähentämään syyllisyyden, häpeän ja pelon tunteita perheessä. (Aula ym. 2006: 334, Kaski ym. 2009: 41.) Taloudellisessa ja toiminnallisessa selviytymisessä auttavat sosiaaliturvan palvelut, joita täydentävät tarvittaessa erityispalvelut, jotka on määritelty erityislaeissa mm. kehitysvamma- tai vammaispalvelulaissa (Kaski ym. 2009: 288).

Tämän kehittämistyön aihe on lähtöisin Rinnekoti-Säätiön Genetiikan palveluyksiköstä, joka tarjoaa nykyaikaisia geneettisiä laboratoriotutkimuksia ja perinnöllisyyslääkärin palveluita kehitysvammaisuuden syyn selvittämisessä. Qualitor Oy on myöntänyt Rinnekoti-Säätiölle jo neljännen kerran toimintaa, palveluja ja kehittämistyötä arvioivan Social and Health Quality Service (SHQS) -laatuohjelman mukaisen ulkoisen laaduntunnustuksen. Sitä seurataan vuosittain sisäisten ja ulkoisten ylläpitoauditointien sekä kolmen vuoden välein toistuvien laaduntunnustusauditointien avulla. (Labquality Oy 2009.)

Joulukuussa 2009 seuraavan kolmivuotisen ulkoisen laaduntunnustuksen kehittämissuosituksista nousi esille mm. prosessien, mittareiden ja tulokorttien edelleen kehittämisen tarve. Vuoden 2009 alussa astui voimaan myös Rinnekodin uusi organisaatio ja johtamisjärjestelmä, joiden toimintaa vakiinnutetaan ja kehitetään edelleen mm. prosessi- ja tehtäväkuvia täsmentämällä. (Rinnekoti-Säätiö 2009: 3.)

2 Palveluprosessien keskeiset käsitteet ja niiden tasot

Terveysthuollon palveluprosesseja on tutkittu jo varsin pitkään, 1980 luvun puolivälistä alkaen ja ne ovat laajasti käytössä (Parnella – Vanhaecht – Sermeus 2009: 50.) Englanninkielisillä termeillä clinical pathway ja ja critical pathway tarkoitetaan kansainvälisesti hyväksyttyä terveydenhuollon toimintamallia eli hoitoketjua. Termit vakiinnutettiin vuonna 1996 National Library of Medicine (NLM, USA) kirjastossa ja ne määriteltiin tarkoittavan koordinoitua, tehokasta ja vaikuttavaa lääketieteellistä ja hoidollista toimintaa, joihin sisältyvät diagnostiset testit, lääkitys ja konsultaatio. (Vanhaert 2007: 8).

Muita käytettyjä termejä on lukuisia ja näistä yleisimpiä ovat mm. clinical care pathway, critical path, integrated care pathway, care pathway, case management plan, clinical protocol, care map ja care track. Termejä käytetään, kun tarkoitetaan potilaan hoidon ja hoidon seurannan systemaattista suunnitelmaa. Terminologian monimuotoisuus ja laaja käyttö aiheuttaa kuitenkin useita epäselvyyksiä, sillä termien määritelmä ja toiminnan vaikuttavuuden arviointi on varsin vaihtelevaa. (E-P-A 2012.)

Tähän ongelmaan oli tartuttu myös Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä, jossa oli tavoitteena yhdenmukaistaa hoitoprotokollia. Siellä kehittämistyötä hankaloitti käytettyjen termien epäselvyys, sillä jokainen käsitti ne omalla tavallaan. Määrittelyn pohjana käytettiin Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen verkkosivuilla julkaisemaa Stakes sanastoa, jonka lisäksi hyödynnettiin hoitosuositusten toimeenpanon opasta. Seuraavissa kappaleissa selvitetään termeihin liittyviä käsitteitä ja niiden sijoittumista sosiaali- ja terveydenhuollon eri tasoille. (Nordback – Salo – Holmberg-Marttila – Päivä – Liimatainen – Porkkala – Kaila 2010: 1549.)

2.1 Valtakunnallinen taso

Sosiaali- ja terveydenhuollossa asiakkaalla tarkoitetaan yhtä yksittäistä henkilöä, joka on asiakkaana ja on palveluiden tai tuotteiden vastaanottajana. Palvelujen tuottajan näkökulmasta asiakas on joko palvelun loppukäyttäjä (asiakas) tai maksaja, kuten kunta, kuntayhtymä, valtio tai muu vastaava taho. Potilas on terveydenhuollon asiakas, jolla on terveydentilaa koskevia ongelmia. (Stakes 2002: 11–12.)

Hoito-ohjelma on sovellus kansanterveydellisesti merkittävän sairauden hoitosuosituksesta, joka voidaan tehdä valtakunnallisesti tai alueellisesti. Se on kehittämishanke, jossa määritetään tietyn sairauden ehkäisy, diagnostiikka ja hoito sekä hoidon järjestämistapa ja työnjako. Hoitosuositus on asiantuntijoiden järjestelmällisesti laatima ja tieteellisesti mahdollisimman perusteltu kannanotto tutkimus- ja hoitovaihtoehtojen vaikuttavuuteen. Hoitosuositukset toimivat lääkärin työn tukena hoitoketjuja, hoitoprosesseja sekä hoitoprotokollia laadittaessa. (Mäntyranta – Kaila – Varonen – Mäkelä – Roine – Lappalainen 2003: 7.)

Kun hoito-ohjelmia tai suosituksia laaditaan, pääsääntönä pidetään sitä, että 20 % potilaista käyttää 80 % näistä palveluista. Vastaavanlaiset tekijät ovat hyvin samansuuntaisia kuin Käypä hoito -suositusten aihevalintaan vaikuttavat tekijät. (Ketola – Mäntyranta – Mäkinen – Voipio-Pulkki – Kaila – Tulonen-Tapio – Nuutinen – Aalto – Kortekangas – Brander – Komulainen 2006: 10–11.)

Käypä hoito -suositusten tarkoituksena on yhtenäistää runsaasti vaihtelevia hoitokäytäntöjä ja parantaa hoidon laatua. Käyttöohje ohjaa kemikaalin, lääkkeen tai laitteen asianmukaiseen käyttöön (Nordback ym. 2010: 1551).

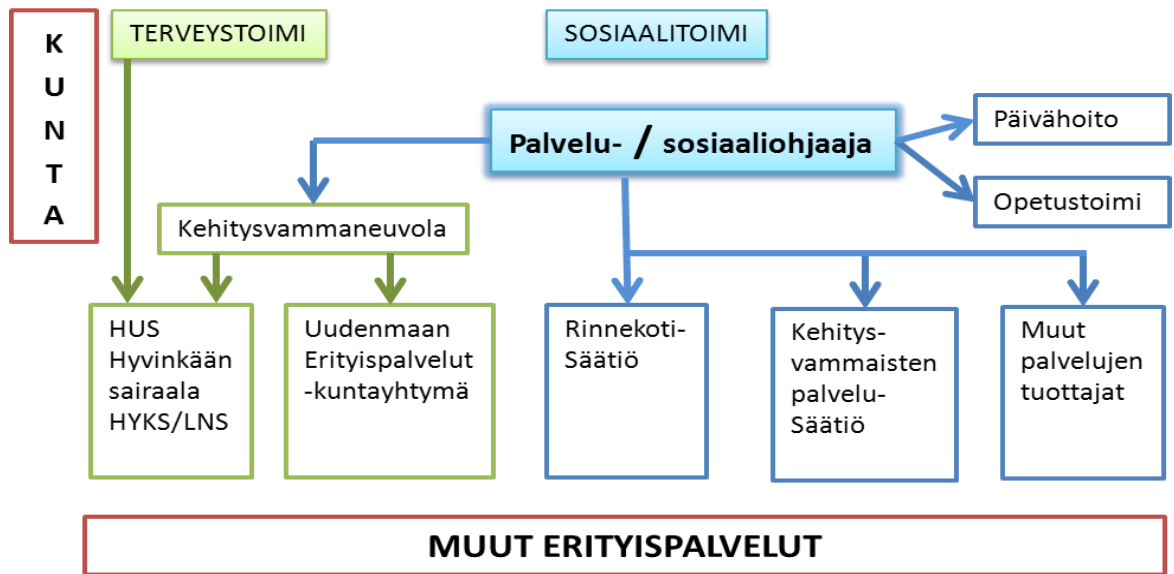
2.2 Alueellinen taso

Hoitoketju koskee sellaista potilasryhmää, jonka hoito on keskeistä terveydenhuoltoyksikön toiminnassa, usein sairaanhoitopiirissä. Se kertoo, missä ja kenen toimesta tehdään hoitosuosituksessa ehdotetut tietyn taudin tai oireyhtymän ehkäisyyn, diagnostiikkaan ja hoitoon kuuluvat asiat. Hoitoketju edustaa siis suurta potilasjoukkoa, jonka kustannukset ovat merkittäviä ja joihin liittyy runsaasti hoitojaksoja, kontakteja tai muita hoitoon liittyviä ongelmia. Hoitoketju laaditaan moniammatillisessa yhteistyössä ja sille on aina nimetty vastuuhenkilö. Siinä määritetään työnjako perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen välillä. Erityisen tärkeitä ovat ketjun oleelliset solmukohdat, joissa potilas siirtyy toimijalta toiselle organisaation sisällä tai ulkopuolella. (Ketola ym. 2006: 26.)

Palveluketju on organisaatorajat ylittävä, saman asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuva palveluprosessien kokonaisuus, jossa seurantavastuu on väestövastuullisella yksiköllä (Stakes 2002: 31). Palveluketjut edellyttävät, että jollakin toimintayksiköllä on vastuu asiakkaalle annettavien palveluiden ohjauksesta ja seurannasta (Nordback ym. 2010: 1551).

Jokainen Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) tulosalue laatii omat alueelliset hoitoketjunsä oman alueensa perusterveydenhuollon edustajien kanssa yhteistyössä. Alueet ovat Helsinki, Hyvinkää, Jorvi, Lohja, Länsi-Uusimaa, Peijas ja Porvoo. Kehitysvammaisten palvelukokonaisuuden puutteet vaikeuttavat hoito- ja kuntoutussuunnitelmien teossa. Hyvinkään sairaanhoitoalueella päätettiin uudistaa kehitysvammaisten lasten ja nuorten hoito-, ja palveluketju, joilla haluttiin saada yhteenveto kehitysvammaisten palvelukokonaisuudesta peruskunnissa. Siitä laadittiin kuvaus terveydenhuollon ammattilaisia, kuntien hallintokuntien työntekijöitä, palvelujen tuottajia sekä kehitysvammaisen lapsen ja nuoren vanhempia varten (kuvio 1 sivulla 6). (Vanhanen – Vähä-Jaakkola 2005: 3157–3158).

Kehitysvammapalveluihin hakeutuminen



Kuvio 1. Kehitysvammaisen lapsen ja nuoren palveluketju 2010 Hyvinkään sairaanhoitoalueella. HYKS= Helsingin yliopistollinen keskussairaala, LNS=Lasten- ja nuorten sairaala. (HUS, Hyvinkään sairaanhoitoalueen hoitoketjuja mukaellen).

Palveluketjun kuvaukseen on koottu kunnan tarjoamien palveluiden lisäksi kaikki kehitysvammaisten lasten ja nuorten vastuhenkilöt kunnittain yhteystietoineen. Tämän lisäksi siinä esitetään muiden palveluntuottajien, kuten seurakunnat, säätiöt ja yhdistykset kunnittain sekä heidän yhteystietonsa. Palveluketjua päivitetään vuosittain ja se annetaan vanhemmille heti diagnoosin saamisen jälkeen. Samalla www-sivustolla esitetään myös kehitysvammaisen lapsen ja nuoren hoitoketju 2010 sekä keskittymättömän lapsen ja nuoren palveluketju 2009. (HUS 2009.)

2.3 Organisaatiotaso

Hoitoprosessi, josta on myös ennen käytetty termejä hoitopolku tai hoitolinja, on yhden organisaation sisällä tehtyjä toimenpiteitä, jotka tuottavat määrätyn lopputuloksen. Palvelun tuottaja on organisaatio tai yksittäinen henkilö, joka saa aikaan palveluja. Näitä toimintayksiköitä sosiaali- ja terveydenhuollossa ovat mm. julkiset ja yksityiset sairaalat, terveyskeskukset, vanhusten ja vammaisten palvelukodit ja -keskukset, lasten päiväkodit ja päihdehuoltolaitokset. Tukipalveluyksikkö on organisaatioyksikkö, joka tuottaa palveluja vastuuyksikön toimeksiannosta. Sosiaali- ja terveydenhuollossa näitä voivat olla diagnostiset (esim. laboratorio, radiologia), hoidolliset (esim. fysio-,

puhe-, ravintoterapia) tukipalveluyksiköt tai huoltopalveluyksiköt (esim. laite-, väline-, lääkehuolto). (Stakes 2002: 24, 28.)

Hoitoprosessi on ajattelumalli, joka kohdistuu hoito-ongelman määrittämiseen, hoidon suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Prosessiajattelun kannalta hoitoprosessia voidaan pitää tietyn asian palveluprosessina. Palveluprosessi päättyy asiakkaan palvelun lopettamiseen tai palveluketjun jatkumiseen toisessa hoitoyksikössä. (Nordback ym. 2010: 1551).

Palveluprosessi on palvelutapahtumien muodostama toimintosarja, joka kohdistuu asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen. Se käsittää vähintään kolme eri vaihetta: palvelun vireillepanon, toteutuksen ja lopettamisen. Kukin vaihe voi olla yksi palvelutapahtuma, tai ne voivat koostua useasta eri palvelutapahtumasta. (Stakes 2002: 29.)

Talon tapa on organisaation toimintaa koskeva sisäinen ohje ja kuvaus, jossa on sovittu työnjaosta, hoidon toteuttamisesta ja arvioinnista hoitosuosittelun ja hoitoketjujen tavoitteiden saavuttamiseksi. Erikoissairaanhoidossa se on käsitteenä epämääräisempi ja sitä voidaan pitää lähinnä vakiintuneena tapana tehdä jokin asia. (Nordback ym. 2010: 1550.)

Hoitoprotokolla on yksityiskohtainen, tieteelliseen näyttöön ja hoitoprosessin analyysiin perustuva hoito-ohje, jolla standardoidaan ja koordinoidaan tietyn diagnoosiryhmän potilaiden hoidon toteutusta. Hoitoprotokolla on hoitosuosituksia yksityiskohtaisempi ja eroaa hoito-ohjeesta siinä, että protokolla asettaa potilaan hoidolle päivittäisiä tavoitteita, määrittelee toimenpiteitä ja seurantaa sekä muut toimenpiteet tilanteissa, joissa sairauden kulku poikkeaa tavanomaisesta. (Ryynänen 2003: 8.)

Hoito-ohje koskee yksittäistä hoitoa tai toimenpidettä, ja protokolla voi pitää sisällään useita hoito-ohjeita. Potilasohje on terveydenhuollon ammattilaisen potilaalle tarkoittama kirjallinen ohje, joka voi sisältää tietoa sairaudesta, tutkimuksesta, hoidosta, toimenpiteeseen valmistautumisesta, sairauden kulusta, ennusteesta ja esiintymisestä. Potilasohjeesta on käytävä selville, kuka tai mikä taho on se laatinut ja

kuka hyväksynyt. Siitä on myös selvittävä, koska se on laadittu ja milloin saatettu ajan tasalle. (Wikipedia 2007.)

Toimintaohje ei ole niinkään suoraan potilaaseen kohdistuvaa vaan liittyy lähinnä asioiden järjestelyyn. Se on menettelytapa yksittäisissä asioissa, jotka koskevat monia prosesseja ja/tai protokollia esim. lääkkeiden yleinen anto-ohje on toimintaohje, mutta käyttöohjeella ohjataan lääkkeen ominaisuuden vaatimaa toimintaa. (Nordback ym. 2010: 1550.) Kuviossa 2 on esitetty palveluketjun kuvaamisessa käytettyjen termien toiminnalliset tasot.



Kuvio 2. Palveluketjusanaston termien toiminnalliset tasot (Nordback ym. 2010 mukaellen).

Monien eri tasojen ymmärtäminen ja kuvaaminen auttavat tiedon järjestämisessä ja helpottaa niiden kirjaamista ja hakemista tietojärjestelmistä. Valtakunnallisesti yhtenäiset ja yhdessä sovitut sekä kaikkien käyttöön tulevat määrittelyt ovat tarpeen vertailukelpoisen tiedon tuottamisessa. Käytännön potilastyössä määrittelyjä tarvitaan sekä kirjaamisessa että tulevaisuuden tietojärjestelmien hyödyntämisessä. (Nordback ym. 2010: 1551.)

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri on laatinut hoitoketjuhakemiston, josta löytyvät alueen hoitoketjut erikoisaloittain. He ovat hoitosuosituksiin perustuvia, paikallisiin oloihin sovellettuja kannanottoja hoitopäätösten tueksi ja työnjaon selkeyttämiseksi.

Hoitoketjut on julkaistu ja linkitetty Duodecimin Terveysporttiin ja siellä oleviin tietokantoihin. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2012.)

3 Asiakkaan palveluprosessi

Palvelu on organisoidun toiminnan tuloksena syntyvä aineeton hyödyke asiakkaan tarpeiden tyydyttämiseksi. Laitospalvelu on yhtäjaksoisen, ympärivuorokautisen palveluvastuun alainen palvelu, johon kuuluu asiakkaalle annettava täysihoito sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksikössä, kun taas avopalvelussa ei tällaista yhtäjaksoista palvelutarvetta ole. Avopalveluita voivat olla esim. vastaanotto- ja poliklinikkapalvelut tai kotipalvelu. (Stakes 2002: 5–7.)

Palveluprosessilla tarkoitetaan asiakkaaseen kohdistuvien palvelutapahtumien ketjua, jotka muuttavat panokset tuotoiksi ja jonka kuluessa ja/tai lopputuloksena asiakas saa palvelun tuoman hyödyn itselleen ja palveluja tuottavan yrityksen asiantuntemus karttuu. Asiantuntijapalveluiden palveluprosesseissa korostuu asiakkaan osallistuminen palvelun ominaisuuksien ja lopputuloksen vaatimusten määrittelyyn, mutta asiakas voi olla myös keskeisessä roolissa palvelua tuottaessa ja palvelun kehittämisessä paremmaksi. (Lehtinen – Niinimäki 2005: 40–41.)

Asiakkaat voivat ostaa joko yksittäisiä palveluita tai kokonaisuuden, jossa on mukana ydinpalveluiden lisäksi välttämättömiä tai helpottavia osapalveluita. Näiden palvelupakettien tulee olla kokonaisuus, joka soveltuu asiakkaan tarpeisiin parhaimmalla mahdollisella tavalla. Asiantuntijapalvelun myyjällä on siis oltava käsitys - usein asiakasta parempi käsitys - mitä asiakas tarvitsee. Asiakkaalle ei myydä sellaista palvelua, jota hän mahdollisesti ostaisi, mutta ei sitä tarvitse. Tämä merkitsee sitä, että myyntityöhön ja osaamiseen liittyy vahvasti myös eettinen näkökulma. Asiakkaat ovat myynnin kohde ja keskeinen markkinoinnin resurssi. (Lehtinen 2002: 76, 79, 81.)

Palvelun maksaja voi olla joko yksittäinen henkilö tai organisaatio, joka vastaa asiakkaan saaman palvelun kustannuksista. Nämä kustannukset sosiaali- ja terveydenhuollossa voi maksaa esimerkiksi asiakas itse tai joku toinen henkilö, kunta, kuntayhtymä, valtio, vakuutuslaitos, yksityinen yhteisö tai sosiaali- ja terveydenhuollon

toimintayksikkö. On myös mahdollista, että yhdelle asiakkaalle annetun palvelun maksajia on useita. (Stakes 2002: 15.)

4 Asiantuntijapalveluiden palveluketjumalli

Palveluprosessin käynnistää palvelun vireillepano, jonka voi tehdä asiakas itse, palvelujen tuottaja tai ulkopuolinen. Sosiaali- ja terveydenhuollossa palveluprosessin käynnistää esimerkiksi hakeutuminen, hakemus, lähete, ilmoitus tai kutsu. Palvelun vireillepanoon syy voi olla subjektiivinen eli asiakkaan itsensä kokemus tai objektiivinen eli asiantuntijan havaintojen, selvitysten tai tutkimusten perusteella toteama. Se voi olla myös tarpeeseen perustuva fyysinen tai henkinen tila, jossa ihminen kokee tai hänessä todetaan jonkin asian puutetta. (Stakes 2002: 36–39.)

Palvelutapahtumalla tarkoitetaan vuorovaikutustilannetta palvelun tuottajan ja vastaanottajan välillä. Palveluprosessin alussa pyritään selvittämään asiakkaan palvelun tarve mahdollisimman hyvin erilaisten selvitysten ja tutkimusten, haastattelun, havainnoinnin tai teknisten apuvälineiden avulla. Palvelun lopettaminen edellyttää aina siitä tehtyä päätöstä. (Stakes 2002: 30–31.)

Palveluketjut muodostuvat yleensä useista palveluprosesseista, joiden tulee kytkeytyä joustavasti toisiinsa siten, että palvelu tai hoito jatkuu viiveettä. Palveluprosesseja tuottavien henkilöiden välillä usein viestintä sekä yhteistyö kuitenkin takeltelee, eivätkä palvelut etene sujuvasti potilaan näkökulmasta. Yhteistyötahojen suuri määrä, hoitojen monimutkaisuus ja erikoistuminen johtavat helposti palvelukokonaisuuden hämärtymiseen. (Tantt 2007: 12.)

4.1 Prosessien ja palvelujen suunnittelu

Terveydenhuollon palveluketju on organisaation näkökulmasta asiakkaan tiettyyn ongelmakokonaisuuteen kohdistuva, sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatorajat ylittävä, suunnitelmallinen ja yksilöllisesti toteutettava palveluprosessien kokonaisuus.

Hoito- ja palveluketjumallit ovat ideaalitalanteen kuvauksia eli normatiivisia toimintamalleja. Kun halutaan korostaa ideaalimallia, tulisi siitä selvyden vuoksi

käyttää nimitystä palveluketjumalli. (Rissanen – Lammintakanen 2011: 122–123; Tanttu 2007: 16.)

Sanaa prosessi käytetään useissa eri merkityksissä, jolloin mitä tahansa muutosta, kehitystä tai toimintaa voidaan kutsua prosessiksi. Kun kiinnostuksen kohteena on organisaation toiminta, sanaa prosessi käytetään merkityksessä (liike)toimintaprosessi. Prosessiajattelun idea on yksinkertainen. Aloitetaan asiakkaan tarpeista ja millaisilla tuotteilla ja palveluilla (output) ne voidaan tyydyttää. Suunnitellaan prosessi, jolla halutut tuotteet ja palvelut saadaan toteutettua sekä selvitetään, mitä tietoja ja materiaalia (input) tarvitaan prosessin toteuttamiseen ja mistä ne hankitaan. (Laamanen 2012: 19, 21.)

Prosessi alkaa asiakkaasta ja päättyy asiakkaaseen. Palveluorganisaatiossa asiakas joutuu osallistumaan prosessiin, jolloin hankaluutena on käsitteiden palvelu ja prosessi välillä, sillä palvelu on myös toimintaa, kuten prosessikin. Ydinprosesseilla tarkoitetaan niitä prosesseja, joilla on välitön yhteys asiakkaaseen ja joille on ominaista, että niillä jalostetaan tuotetta. Tukiprosessit ovat taas luonteeltaan sisäisiä prosesseja, jotka luovat edellytykset varsinaisen ydinprosessien toiminnalle. (Laamanen 2012: 52–53; 55; 57;71.)

Palvelun sisällön määrittelyssä käytetään apuna prosessikuvauksia, jotka sopivat myös asiantuntijapalveluihin. Palveluprosessin kuvaamisen hyöty on siinä, että sillä pystytään selkeämmin määrittelemään, ketkä kaikki osallistuvat palvelun tuottamiseen, kuinka kauan ja missä vaiheessa. Määrittelyyn voidaan lisätä lisäksi yrityksen taloudelliset, laadulliset ja mahdolliset muut tavoitteet ja tarkastella niiden toteutumista, joka ovat palvelun parantamisen kannalta hyvin keskeisiä. Myös asiakkaalta saatu palaute palvelusta on ensiarvoisen tärkeää, sillä sen perusteella yritys saa kallisarvoisia ideoita palvelutuotteen kehittämiseen. (Lehtinen – Niinimäki 2005: 40–41.)

Prosessien suunnittelu tarkoittaa loogisesti järkevien toimintakokonaisuuksien koostamista palveluista, joihin sisältyvät rakenteen osallistujien roolien ja toimintaperiaatteiden suunnittelu. Rakenteen suunnittelussa valitaan prosessiin tarvittavat yksittäiset toiminnot ja palvelut, jotka kootaan liittämällä palvelut toisiinsa rajapintojensa kautta ja määrittämällä niille suoritusjärjestys ja suoritukseen liittyvät

ehdot. Tämän jälkeen kuvataan prosessin toteuttavan sovelluspalvelun rajapinta. Prosessien suunnittelussa toinen keskeinen tehtävä on suoritukseen osallistuvien toimintojen keskinäisten vastuiden määrittäminen niin yhden prosessin sisällä kuin prosessien välilläkin. (Mykkänen – Luostarinen – Pöyhölä – Paakkanen – Suhonen – Klemola – Riekkinen – Tuomainen – Riikonen – Silvennoinen 2007: 16.)

4.2 Prosessin kuvaaminen

Asiantuntijapalvelut on mielekästä kuvata toimintakaaviona tai prosessina, jossa esitetään sen eri vaiheet ja niiden liittyminen toisiinsa. Tähän voidaan lisätä vielä osuudet, jotka asiakkaan odotetaan tekevän itse sekä mahdolliset kolmannen osapuolen tekemät osuudet. Tarkasti määritellyn palveluprosessin avulla voidaan myös täsmentää asiantuntijapalvelun laadullisia, taloudellisia ja muita määriteltyjä tavoitteita ja seurata niiden toteutumista. (Lehtinen – Niinimäki 2005: 41; Sipilä 1999: 71.)

Prosessikartta on viestinnän väline, jonka tulee auttaa ymmärtämään se toiminta, jolla tuotteet ja palvelut tuotetaan. Samalla se edistää organisaation systeemi- ja toimintaympäristön ymmärtämistä eli prosessit eivät ole putkia vaan ne vaikuttavat toinen toisiinsa. (Laamanen 2012: 60.)

Prosesseja mallinnettaessa tulee tunnistaa kuvauksissa useita sisäkkäisiä tarkkuus- tai abstraktiotasoja. Yleiskuvatase kertoo kokonaiskuvan toimintaympäristön toiminnasta. Prosessitaso kuvaa yhden valitun prosessin ja toimintotaso tämän prosessin yhden vaiheen tai toiminnon tarkemman kuvauksen. Teot ja välineet tasolla kuvataan tarkat tieto- ja toimintomäärittelyt, palvelu- ja rajapintakuvaukset, käyttötapauskuvaukset ja toimintatarinat. Tietty kuvaus tai kuvaustapa voi antaa siis tietoa monella eri tasolla; kuvaustapa voidaan katsoa tällöin olevan sillä tasolla, jolla tarkimmat kuvattavat asiat ovat. (Mykkänen ym. 2007: 54–55.)

Aluksi muodostetaan kokonaiskuva kohdealueesta. Tähän voidaan käyttää esimerkiksi toimintatarinaa, kohdealueen toiminnan yleiskuvausta (keskeiset organisaatiot ja toiminnot), prosessikarttaa tai muita korkean tason kuvausmenetelmiä. Yleiskuvatason kuvaukseen valitaan tarkemmin kuvattava prosessi ja sen prosessin tavoitteet, nimetään prosessin omistaja (jos mahdollista), määritellään sen alku ja loppu ja mitä

prosessi "tuottaa". Yleiskuvatasoisilla kuvauksilla pystytään havainnollistamaan hyvin kehittämisen kohdealuetta. (Mykkänen – Paakkanen – Luostarinen 2008: 41–42.)

Seuraavaksi tunnistetaan alustavasti prosessin päävaiheet (toiminnot), hyödyntäen esim. yleisiä hoito-, tutkimus- ja toimenpideprosesseja, joiden toimintojen järjestys voidaan myös määritellä (tai jokin niiden tyypillinen järjestys). Tunnistetaan prosessin osallistajat (organisaatiot, yksiköt, tarkemmissa kuvauksissa henkilöt tai heidän roolinsa). Lopuksi tuotetaan prosessikuvaus, jossa esitetään keskeiset toimijat ja yksiköt, prosessin vaiheet tai toiminnot (prosessikartta) ja prosessin eteneminen eri vaiheiden välillä. (Mykkänen ym. 2007: 56.)

Asiantuntijapalvelualueilla on tyypillistä, ettei organisaatiossa ole joko ollenkaan tai on vain vähän markkinointiosaamista suhteessa omaan erikoisosaamiseen. Palvelut tai tuotteet ovat syntyneet esim. hyvin onnistuneiden asiakastöiden pohjalta, mutta samalla pitäisi olla käsitys siitä, mitä palvelutuotteita markkinoilla halutaan ja mitä kannattaa tuottaa. Tästä syystä ko. yrityksiltä puuttuukin monesti asianmukainen markkinointistrategia sekä -suunnitelma, joita tulisi jatkuvasti tarkastella ja parantaa. Asiantuntijapalvelut ja kilpailutilanteet ovat hyvin erilaisia, joten tähän tarvitaan markkinointia pysyttäessä kilpailukykyisinä, asiakastyytyväisyyden ja paremman tuloksen toivossa. Markkinoinnin tulee painottua yrityksen lähtökohdista, mutta asiantuntijapalveluilla korostuvat omaperäisyys ja suhdemarkkinointi. (Lehtinen – Niinimäki 2005: 32, 14–15.)

Asiantuntijapalveluihin liittyvät riskit ovat usein suuret. Palvelukehityshankkeen tuotoksena voi syntyä hieno palvelutuote, jota ei kuitenkaan osteta. Toisaalta asiakkaan on ostotilanteessa vaikea arvioida ostamaansa palvelua ilman aiempaa kokemusta ja tästä johtuen ostopäätös saatetaan tehdä suuren epävarmuuden tilassa. Asiantuntijapalvelussa palvelutarpeen määrittäminen onkin vaativin ja vaikein palvelun osa, johon asiakkaan riittävä osallistuminen on elintärkeää. Asiantuntijapalvelu syntyy siis usein palvelun tuottajan ja asiakkaan yhteistyönä. (Lehtinen – Niinimäki 2005: 11; Parantainen 2007: 134.)

5 Kehittämistyön lähtökohdat ja tutkimustehtävät

Kehitysvammainen henkilö tarvitsee monen eri tahon palveluita, etuuksia ja niiden yhdistelmiä. Jotta näitä voidaan tarjota parhaalla mahdollisella tavalla, olisi kaikille asiakkaille pyrittävä löytämään tarkka synymukainen diagnoosi. Nykyaikaisten geneettisten tutkimusmenetelmien tulisi olla kaikkien saatavilla asiakkaan asuinpaikasta riippumatta. Näiden tutkimusten merkitys geneettisten syiden selvittämisessä uusimpaan tietoon perustuen kuuluisi olla yhtenä osana diagnoosin selvittämisessä ja kokonaishoidon suunnittelussa.

Palvelusuunnitelma on palveluprosessin tai sen osan toteuttamista varten tehty suunnitelma, joka laaditaan yleensä yhdessä asiakkaan kanssa. Se perustuu palveluntarpeesta tehtyihin selvityksiin ja käytettävissä oleviin voimavaroihin. Yhden palvelusuunnitelman palvelujen toteuttaminen ja toteuttamisvastuu voidaan jakaa usealle eri ammattihenkilölle tai organisaatioyksikölle. Esimerkkejä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusuunnitelmista ovat mm. kuntoutussuunnitelma, huoltosuunnitelma, erityishuolto-ohjelma (EHO) sekä hoito- ja kasvatussuunnitelma. (Stakes 2002: 32.)

Tässä kehittämistyössä käsitellään asiakkaan palveluprosessia terveydenhuollon näkökulmasta niiltä osin kun ne liittyvät Asiantuntijapalveluihin kuuluvan Genetiikan palveluyksikön toiminnan kehittämiseen. Tarkastelun kohteena oli siis toimintayksikön sisäinen toimintaohje, eli talon tapa toimia, kun asiakkaan palveluprosessi käynnistyy.

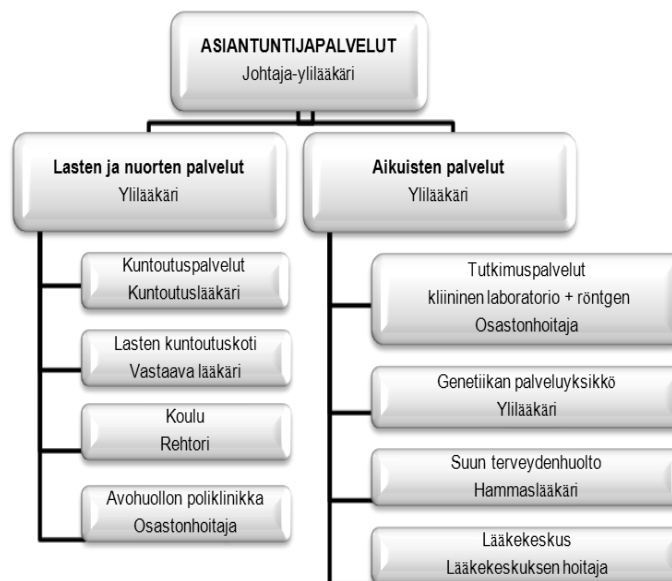
Tieteellisessä tutkimuksessa tarvitaan lähes aina ilmiötä tai menetelmiä selittävä teoria, mutta teoriaa ei ole ilman käytäntöä. Mallintamalla ilmiön muuttujat, syy-, seuraus- ja riippuvuussuhteet voidaan ilmiö kuvata, jolloin teorian ja mallin erot voivat olla hyvin pienet. (Kananen 2008: 11–12). Koska toimintatavat ovat organisaatiokohtaisia eivätkä siten yleistettävissä, on aikaisempien tutkimustulosten hyödyntäminen tällä tutkimusasetelmalla vaikeaa. Nykyistä toimintaa arvioimalla pyrittiin tuomaan esiin niitä seikkoja, joiden avulla voidaan kehittää sujuvampi ja myös genetiikan palveluita hyödyntävä palveluketjumalli Rinnekodin asiakkaille.

Tässä kappaleessa esitetään Rinnekoti-Säätiön Asiantuntijapalveluiden organisaatio, jonka yhtenä osana on myös Genetiikan palveluyksikkö. Kehittämistyön lähemmän tarkastelun kohteena ovat kuitenkin yksiköt, jotka ovat genetiikan palvelutoiminnan kannalta oleellisia.

5.1 Rinnekoti-Säätiön Asiantuntijapalvelut

Rinnekoti-Säätiön Asiantuntijapalvelut jakautuvat elinkaarimallin mukaisesti Lasten ja nuorten palveluihin sekä Aikuisten palveluihin, joissa edustettuna ovat useat lääketieteen erikoisalajat mm. lastentaudit, lastenneurologia, neurologia, psykiatria, fysiatria ja perinnöllisyyslääketiede. Koko Asiantuntijapalveluiden toiminnasta vastaa johtaja-ylilääkäri. Lasten ja nuorten palveluiden ylilääkärin vastuualueisiin kuuluvat Kuntoutuspalvelut, Lasten kuntoutuskoti, koulu sekä avopoliklinikka ja Aikuisten palveluiden ylilääkärin vastuualueisiin Tutkimuspalvelut, Genetiikan palveluyksikkö, Suun terveydenhuolto ja Lääkekeskus.

Kyseessä on siis hallinnollinen vastuu, sillä Lasten ja nuorten palveluita sekä Aikuisten palveluita käyttävät tarpeen mukaan kaikki asiakkaat iästä riippumatta. Tutkimuspalvelut ja Genetiikan palveluyksikkö ovat myös viime aikoina tiivistäneet yhteistyötään ja mahdollisesti ne liitetään jossain vaiheessa yhdeksi yksiköksi. Asiantuntijapalvelut ja niiden vastuuhenkilöt on kuvattu alla olevassa organisaatiokaaviossa (kuvio 3).



Kuvio 3. Rinnekoti-Säätiön Asiantuntijapalvelut 2010.

Rinne koti-Säätiön palveluihin voi hakeutua asiakkaan omasta aloitteesta, lääkärin läheteellä tai tavallisimmin kunnan vammaispalveluiden tai kehitysvammahuollon palveluohjaajan kautta. Näiden palveluiden piiriin pääsemisen edellytyksenä on asiakkaan kotikunnan myöntämä maksusitoumus tai erityishoitotuki, jonka voi saada kotikunnan vammaispalveluiden tai kehitysvammahuollon palveluohjaajalta.

5.2 Genetiikan palveluyksikkö

Rinne kodin kromosomilaboratorio aloitti toimintansa vuonna 1967, jolloin tutkimusta rahoitti Rinne kodin tutkimussäätiö. Tuolloin kaikki Rinne kodin asiakkaat tutkittiin sen hetkisin geneettisin tutkimusmenetelmin ja kustannukset sisältyivät asiakkaan hoitomaksuun. Laboratorion toiminasta vastasi geneetikko laboratoriohoitajineen ja siellä tehtiin myös pro gradu -tutkielmia ja väitöskirjoituksia. Tutkimussäätiön tuella myös nykyiset laboratoriomenetelmät ovat viimeisimpään tutkimustietoon perustuvia.

Vuoden 2009 alussa astui voimaan Rinne kodin uusi organisaatio- ja johtamisjärjestelmä, jonka mukaan perustettiin myös Genetiikan palveluyksikkö. Samana vuonna Rinne kodin tutkimussäätiö fuusioitui kolmen muun organisaation kanssa Suomen Aivosäätiöksi, jonka osana Rinne kodin kehitysvammatutkimuksen rahasto tukee kehitysvammaisuuteen liittyviä kehittämis- ja tutkimushankkeita. (Suomen Aivosäätiö 2009.)

Uudet geneettiset tutkimusmenetelmät ovat kuitenkin hinnaltaan niin kalliita, ettei niitä voitu enää sisällyttää asiakkaan hoitomaksuun. Genetiikan palveluyksikkö on koko toiminta-aikansa ollut riippuvainen ulkopuolisista asiakkuuksista ja toiminut itsenäisenä Asiantuntijapalveluiden osana, joten sen tarjoamia palveluita ei ole hyödynnetty Rinne kodissa riittävästi. Genetiikan palveluyksikön johtoon nimitettiin ylilääkäri ja sen toiminta muuttui myös tulosvastuulliseksi. Toiminnan vakiinnuttamiseen annettiin kolme vuotta aikaa.

Rinne koti-Säätiön toimintatavoitteissa vuosille 2011–2015 on kirjattu mm. genetiikan palveluiden ja muiden tutkimuspalveluiden saattaminen niitä tarvitsevien ulottuville. Lisäksi lainsäädännölliset uudistukset, kuten Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015 (VAMPO) asettaa tavoitteet vammaistutkimuksen vahvistamiseen,

tietopohjan lisäämiseen sekä laadukkaiden ja monipuolisten menetelmien kehittämiseen vammaispolitiikan toteuttamisen ja seurannan tueksi (STM 2010: 4). Kunta järjestää itse tai ostaa tarvittavat erityispalvelut asukkailleen. Muita erityispalveluiden tuottajia Rinnekoti-Säätiön lisäksi ovat Eteva kuntayhtymä, Kehitysvammaisten Palvelusäätiö ja muut yksityiset palveluntuottajat.

Genetiikan palveluyksikkö tarjoaa nykyaikaisia geneettisiä laboratoriotutkimuksia ja perinnöllisyyslääkärin palveluita kehitysvammaisuuden syyn selvittämisessä. Yksikkö tarjosi ensimmäisenä suomalaisena laboratoriona mm. mikrosirutekniikkaan perustuvaa molekyylikaryotyypitystutkimusta kehitysvammadiagnostiikassa. Markkinoille on tullut kuitenkin uusia palveluntuottajia, joten hintakilpailu on vaikuttanut genetiikan laboratorion tutkimusmääriin.

Mikäli Rinnekodin omia asiakkaita voitaisiin tutkia enemmän, niin nämä palvelut pystyttäisiin säilyttämään ja ulkopuoliset asiakkaat vahvistaisivat yksikön toimintaa. Avainasemassa ovat siis Rinnekodin Asiantuntijapalveluiden lääkärit, joiden läheteiden perusteella asiakkaan palveluprosessi käynnistetään Genetiikan palveluyksikössä.

5.3 Tutkimustehtävät

Tämän kehittämistyön tavoitteena on Rinnekodin genetiikan palveluketjumallin kehittäminen. Asiantuntijapalveluiden toimintaprosesseja tarkastelemalla ja mahdollisten ongelmakohtien sekä häiriötekijöiden tunnistamisella pyrittiin kartoittamaan, missä prosessin vaiheissa genetiikan palvelut tulisi huomioida ja miten niitä tulisi käyttää kehitysvammaisuuden syyn selvittämisessä Rinnekodissa asuvien ja muualta tulevien asiakkaiden kohdalla.

Organisaatiouudistuksen tuomien muutosten vakiinnuttua ja tehtävänkuvien selkiytyttyä tulisi pyrkiä myös asiakkaan kannalta sujuvampiin palveluprosesseihin. Tehtävänä oli siis aluksi kuvata Rinnekodin tämänhetkinen palveluketju eli miten asiakas etenee eri palveluissa ja niiden rajapinnoilla. Lisäksi haastattelututkimuksella arvioidaan genetiikan palveluiden tunnettavuutta ja hyödynnettävyyttä osana Rinnekoti-Säätiön Asiantuntijapalveluita. Näistä tavoitteista muodostuivat seuraavat kehittämistyön tutkimustehtävät:

1. Kuinka hyvin genetiikan palvelut tunnetaan osana Asiantuntijapalveluita?

2. Missä asiakkaan palveluketjun vaiheessa Rinnekodin genetiikan palveluita tulisi hyödyntää kehitysvammaisuuden syyn selvittämisessä?
3. Kuinka Genetiikan palveluyksikön toimintaa voidaan parantaa?

Kehittämistyön tuloksia voidaan hyödyntää mm. asiakasesitettä laadittaessa ja Rinnekodin www-sivustoja uudistettaessa. Niitä voidaan käyttää Genetiikan palveluyksikön toiminnan kuvaamisessa ja tiedotteena Rinnekodin työntekijöille, Genetiikan palveluyksikön asiakkaille ja muille yhteistyötahoille.

6 Kehittämistyön tutkimusmenetelmät ja aineiston keruu

Tutkimuksen tarkoitus määrittelee tutkimuksellisen lähestymistavan valinnan. Se voi olla joko määrällinen, laadullinen tai niiden yhdistelmä. Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus eroavat toisistaan analyysin tavoitteissa, kysymyksenasettelussa, tiedonkeruun ja tuotetun tiedon muodossa ja tutkimuksen suunnittelun joustavuudessa. Kvalitatiivinen tutkimus on tyypillisesti spontaanimpaa, sallivaa ja vähemmän virallista tutkijan ja tutkimukseen osallistujan välistä vuorovaikutusta. (Qualitative Research Methods: 3–4.)

Laadullisella eli kvalitatiivisella tutkimusotteella pyritään ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä, joka on tilannesidonnainen ja ainutkertainen. Sen tarkoituksena on mm. kuvata jotain ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtää tiettyä toimintaa tai antaa teoreettisesti mielekäs tulkinta jollekin asialle, joka ei ole yleistettävissä. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on siis nykyisen toiminnan kuvaaminen ja siitä haluttavan lisätiedon saaminen. Tämän vuoksi laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai että heillä on kokemusta asiasta. Tässä mielessä tiedonantajan valinnan tulee olla harkittu ja tarkoitukseen sopiva. (Kananen 2008: 24; Kylmä – Juvakka 2007: 58; Pitkäranta 2010: 20–21, 105, 118.)

Kvalitatiivinen tutkimus siis analysoi merkityksiä ja niiden suhteita puheessa, kirjoitetussa tekstissä tai kuvallisessa aineistossa. Tällä pyritään tulkitsemaan ja

ymmärtämään tutkimusaineistoa ja viemään tämä alkuperäinen ymmärrys käsitteellisemmälle tasolle. Ne eivät siis ole yksilöllisiä vaan monin tavoin tulkittavia, yhteisöihin kiinnittyviä ja jaettuja ilmiöitä. Laadullisessa työssä ollaan kiinnostuneita merkityksistä eli kuinka ihmiset kokevat ja näkevät reaaliympäristöä, joka tiedonkeruun ja analysoinnin kautta suodattuu tutkimustuloksiksi. (Kananen 2008: 25; Ronkainen – Pehkonen – Lindblom-Ylänne – Paavilainen 2011: 80, 83, 93.)

Tässä työssä käytettiin narratiivista eli kerronnallista tutkimusotetta, sillä aineistona oli haastattelujen pohjalta tuotettu teksti, jossa työntekijät kuvailivat omin sanoin kokemuksiaan ja käsityksiään omasta työstään. Kun halutaan saada ymmärrettävä kuvaus ilmiöstä, on tehokkain tapa käyttää kertomusta (Kananen 2008: 32).

Aineiston keruumenetelmiä voidaan laadullisessa tutkimuksessa käyttää joko yksittäin tai eri menetelmiä yhdistämällä. Menetelmää valittaessa on oleellista miettiä, mitä tietoa haetaan ja miten sitä voidaan kerätä parhaiten. Aineisto koostuu sanoista ja niistä seuraavista teksteistä, joka aineiston analyysia varten on muokattava tekstimuotoon eli aineiston käsittely alkaa sen kirjoittamisella tekstiksi. Samalla tutkimuksen tekijä perehtyy aineistoonsa ja tekee jo alustavaa analyysia. (Kananen 2008: 62; Kylmä – Juvakka 2007: 64–65.)

6.1 Toimintatutkimus

Toimintatutkimus on yksi laadullisen tutkimuksen suuntaus, jolla pyritään kehittämään kohteena olevaa organisaatiota sen toimintatapoihin vaikuttamisen kautta. Toimintatutkimuksessa keskeistä on jokin ongelma tai kehittämistehtävä, jonka selvittämiseksi tutkimus toteutetaan. Kehittämistehtävään tai ongelman ratkaisemiseen tarvittavaa tietoa ei tuoteta ulkopuolelta vaan tutkimus on osa ratkaisujen tai kehittämisen prosessia. Tutkijan tehtävänä on näiden prosessien seuraaminen ja tiedon kerääminen niistä. (Ronkainen ym. 2011: 69.)

Toimintatutkimusta voidaan tehdä kahdella tavalla. Tutkija ryhtyy kehittämään omaa työtään tutkivalla otteella tai etsii itselleen tutkimuskohteen, jota tutkii ja kehittää. Oma työtään kehittävää tutkijaa voidaan kutsua toimija-tutkijaksi eli hänellä on yleensä käytännön kokemusta tutkimuskohteestaan. Toimintatutkimuksessa pyritään vastaamaan käytännön toiminnassa havaittuun ongelmaan tai kehittämään nykyistä

käytäntöä paremmaksi, jolloin toimintatutkimusta voi tehdä yksittäinenkin työntekijä. Yleensä kyseessä on tarvittava muutosprosessi, jossa tarvitaan kaikkien toimijaosapuolien sitoutumista. (Huovinen – Rovio 2006: 94; Metsämuuronen 2008: 29.)

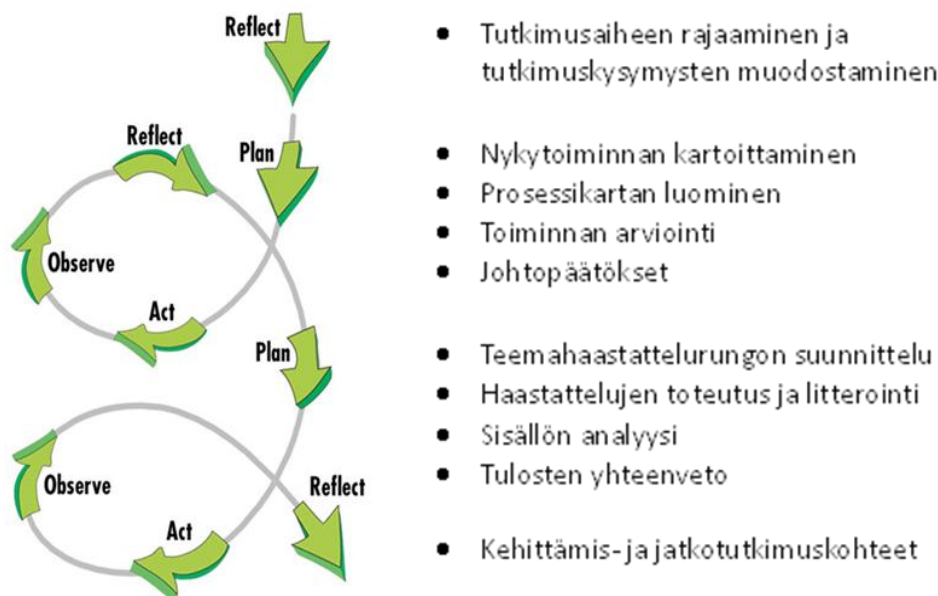
Sitoutumisen tärkein periaate on osallistuminen, joka tarkoittaa sitä, että ihminen toimii oma-aloitteisesti muutoksen puolesta. Ilman osallistumista ei voi tulla sitoutumista, jonka elementtejä ovat muutoksen tiedostaminen, ymmärtäminen ja hyväksyminen. Osallistumisen tavoitteena on, että ihmisestä tulee muutoksen tekijä (objekti) eikä hän koe olevansa muutoksen kohde (subjekti). Osallistuminen ei kuitenkaan johda välttämättä sitoutumiseen. (Laamanen 2012: 260–262.)

Toimintatutkimus alkaa tilanteesta, jossa johonkin ongelmaan, pulmaan tai epäselvyyteen haetaan ratkaisua. Prosessi on syklinen, jossa vuorottelevat suunnittelu (plan), toiminta (act), havainnointi (observation) ja toiminnan arviointi (reflection). Suunnitteluvaiheessa määritellään tavoitteet, kuinka niihin päästään ja toteutuksen aikataulu. Toimintasyklissä tallennetaan nykyhetkeä, jolloin myös uusia oivalluksia saattaa syntyä. Näiden havaintojen perusteella ja toiminnan kriittisellä arvioinnilla valitaan päämäärät ja kokeillaan eri käytännön mahdollisuuksia niiden saavuttamiseksi. Näitä ensiaskelia arvioidaan, muotoillaan ja tarkennetaan, jotta voidaan tehdä uusia käytännön kokeiluja. Toivottavaa on, että toiminnan kehittyminen jatkuu itsenäisesti tutkimuksen päätyttyä. (CELT 2012.)

Tutkimusaineistoa voidaan kerätä kyselyllä, haastattelulla tai vaikkapa havainnoimalla (Ojasalo – Moilanen – Ritalahti 2009: 38; Pitkäranta 2010: 103.) Tutkimushaastattelulla on myös erityinen tarkoitus ja osallistujaroolit: haastatteliija on tietämätön osapuoli, kun taas haastateltavalla on tieto asiasta. Haastatteluun ryhdytään tutkijan aloitteesta, ja tutkija myös ohjaa ja suuntaa keskustelua tiettyihin puheenaiheisiin. (Ruusuvuori – Tiittula 2009: 22.)

Tämän toimintatutkimuksen metodiksi valittiin teemahaastattelu. Palveluketjun avainhenkilöiden eli Asiantuntijapalveluiden hoitavien lääkärien haastatteluilla selvitettiin Genetiikan palveluyksikön toiminnan tunnettavuutta, hyödynnettävyyttä ja kehittämiskohteita. Prosessikuvauksen avulla tarkasteltiin eri toimijoiden osuutta

asiakkaan palveluketjussa ja niiden rajapinnoilla genetiikan palveluiden näkökulmasta. Kuviossa 4 esitetään kehittämistyön eteneminen toimintatutkimuksen syklien mukaisesti.



Kuvio 4. Kehittämistyön eteneminen toimintatutkimuksen syklien mukaisesti (kuva Copyright 2000–2012 by CELT, HKUST.)

Tutkimuksellisessa kehittämistyössä sovelletaan, muokataan ja luodaan uusia, entistä parempia palveluja, tuotantovälineitä tai -menetelmiä. Kehittämistyön käsitettä voidaan pitää kehittämistoiminnan synonyyminä. Tällöin kehittyminen ja kehitys ovat ilmiöiden, yksilöiden, toimintojen ja asioiden muutoksia. Kehittyminen on sekä prosessi että tulos ja yleensä sillä pyritään käytännöllisiin tavoitteisiin, joilla tuotetaan hyödyllisiä muutoksia työelämään. (Heikkilä – Jokinen – Nurmela 2008. 21.)

6.2 Nykyisen toiminnan kuvaus

Tämän kehittämistyön tarkoituksena oli kuvata Rinnekodin asiakkaan palveluketju ja kehittää Genetiikan palveluyksikön toimintaa osana Asiantuntijapalveluita. Toimintatutkimuksessa kohteena olivat organisaation toiminta ja siinä toimivien ihmisten osallistuminen kehittämistoimintaan. Tässä yhteydessä palveluketjulla tarkoitetaan siis organisaation sisäistä asiakkaan palveluprosessia, sillä Rinnekoti-Säätiö tarjoaa monia erilaisia palveluita ja niiden yhdistelmiä. Toimin tutkimushetkellä

jäsenenä tässä työyhteisössä, jonka toimintaa pyritään parantamaan ja tarjoamaan siitä saatu hyöty asiakkaillemme eli toimin tässä kehittämistyössä toimija-tutkijan roolissa.

Kehittämistehtävä käynnistyi syksyllä 2010, jolloin Rinnekodin Asiantuntijapalveluiden avopoliklinikan toimintaprosessin mukaan laadittiin asiakasprosessikartta. Poliklinikan toiminta on keskeisessä roolissa asiakkaan palveluprosessissa, ja samaan prosessimalliin lisättiin myös muut asiakkaan hoitoketjuun osallistuvat toimijat. Huhtikuussa 2011 otettiin Rinnekodissa käyttöön uusi asiakastietojärjestelmä Mediatri, joten sen mahdollista vaikutusta asiakasprosessiin ollut vielä saatavilla tutkimusajankohtana.

Tässä yhteydessä asiakkaalla tarkoitetaan palvelun loppukäyttäjää eli kehitysvammaista henkilöä, joka tarvitsee monen eri tahon palveluita ja niiden yhdistelmiä. He sairastuvat myös aivan tavallisiin sairauksiin, jotka hoidetaan kunnan omissa terveydenhuollon yksiköissä, ellei kunta ole ostanut myös näitä palveluita Rinnekodilta. Vammaisuutta ei tulisi rinnastaa sairauteen vaan sitä tulisi pitää lähinnä ominaisuutena (Suomen Lääkäriliitto 2005: 81).

Kehittämistyön tehtävänä oli aluksi kuvata, miten uusi asiakas etenee eri palveluprosesseissa ja niiden rajapinnoilla. Asiantuntijapalveluiden toimintaprosesseja tarkastelemalla ja mahdollisten ongelmakohtien ja häiriötekijöiden tunnistamisella pyrittiin kartoittamaan, missä prosessin vaiheessa genetiikan palvelut pitäisi huomioida ja miten niitä tulisi käyttää kehitysvammaisuuden syyn selvittämisessä Rinnekotiin tulevien asiakkaiden kohdalla.

Prosessin mallinnuksen avulla esitettiin asiakkaan hoitoon osallistuvat henkilöt sekä heidän työtehtävänsä ja työnjakonsa. Prosessitasolla se rajattiin koskemaan toimintoja, jotka alkavat asiakkaan lähetteen tai palvelupyynnön saapumisesta (prosessin syöte) ja loppuu potilaan siirtymisestä kotiin, jonoon tai muuhun jatkohoidon yksikköön (prosessin tuotos). (Virtanen – Wennberg 2007: 122–124.)

Prosessikuvaukseen käytettiin avopoliklinikan toimintaprosessia, sillä sen prosessin kautta tulevat tutkimuspyynnöt myös genetiikan yksikköön. Prosessikartassa kuvattiin

poliklinikan toimijat: potilas, sairaanhoitajat ja lääkärit sekä muina toimijoina Tutkimuspalvelut (laboratorio- ja genetiikan palvelut).

Prosessianalyysia pidetään hyödyllisenä menetelmänä palveluorganisaatioiden kehittämisessä, jossa samaan prosessikarttaan piirretään asiakkaan ja palveluntarjoajan prosessit sekä niiden yhtymäkohdat. Tämän avulla nähdään koko palvelukokonaisuus sekä palvelun tarjoajan että asiakkaan näkökulmasta. (Ojasalo ym. 2009: 44.)

Prosessianalyysi toteutetaan haastattelemalla sekä tutustumalla toimintaan ja dokumentaatioon. Kehittäminen on perinteisesti koettu eräänlaisena lisätyönä, jota tehdään, jos jää aikaa. Prosessien avulla kehittäminen nivotaan osaksi jokaisen työtä eli on sekä mahdollisuus että velvollisuus vaikuttaa. Tuloksena selviää, mikä prosessissa toimii hyvin ja mitä alueita tulisi kehittää. Ehdotettavat kehittämistoimenpiteet voivat liittyä esimerkiksi työnkulun muuttamiseen tai prosessin mittaamisen tai ohjeistuksen parantamiseen. (Laamanen 2012: 129; Paunia 2012.)

6.3 Teemahaastattelu

Teema- ja ryhmähaastatteluja käytetään yleisesti laadullisen tutkimuksen metodeina. Teemahaastattelu on keskustelua, jolla on etukäteen päätetty tarkoitus. Haastattelusta tekee joustavammaksi se, että kysymykset voidaan esittää haastattelijan valitsemassa järjestyksessä, niitä voidaan toistaa, ilmauksia voidaan selventää tai oikaista väärinkäsityksiä. Tämän tarkoituksena on saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta. Haastattelun etuna on myös se, että siihen voidaan valita henkilöt, jotka tietävät eniten tutkittavasta asiasta ja selvittää mm. heidän tietoisuuttaan, ajatuksiaan, käsityksiä ja toimintatapojaan tutkimuskohteesta. (Hirsjärvi – Hurme 2006: 48; Kananen 2008: 37; Tuomi – Sarajärvi 2009: 73–74.)

Aineiston kvantitatiivisella analyysillä voidaan myös korostaa ja tuoda esiin haastateltavien näkökulmia aiheesta. Teemahaastattelua on siis mahdollista analysoida joko kvalitatiivisin tai kvantitatiivisin menetelmin, eikä haastattelukertojen määrä ole oleellinen osa tutkimusta. Tärkeintä on, että haastattelu etenee keskeisten teemojen varassa ja tutkijan etukäteen valitsemat teemat sitovat aineiston käsillä olevaan tutkimusongelmaan. (Hirsjärvi – Hurme 2006: 36, 48.)

Haastatteluteemoja suunniteltaessa on olennaista muistaa tutkimustehtävät, joihin haetaan vastausta. Tutkimuskysymykset sitovat kokonaisuuden yhteen, jonka mukaan kysymykset esitetään. Kysymyksiä laadittaessa voidaan käyttää apuna luovaa ideointia, aihepiirin tuntemusta, aiheeseen sopivaa tai siihen sopivia teorioita tai etsiä vastaavia tutkimuksia kirjallisuudesta. Hyvässä tutkimuksessa tulisi käyttää kaikkia näitä keinoja yhdessä, kun teema-alueita muodostetaan. Laadullisessa tutkimuksessa haastattelun tavoitteena on saada monipuolisia ja värikkäitä kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä. Saatu tieto on kuitenkin aina sidoksissa siihen ympäristöön, yhteisöön ja kulttuuriin, josta se on hankittu. (Kylmä – Juvakka 2007: 79; Eskola – Vastamäki 2009: 35.)

Lomakehaastattelulla haluttiin saada vastauksia Genetiikan palveluyksikön toiminnan kannalta tärkeisiin ydinkysymyksiin. Teemat haastattelukysymyksiin nousivat esiin kehittämistyön tavoitteista, joista muodostettiin kolme teemaa. Teemakysymykset sisälsivät avainkysymyksiä, joiden ympärille haastattelu rakentui. Teemat ohjasivat haastatteluja ja samalla antoivat haasteltaville kuitenkin tilaa vastata niihin täysin avoimesti.

Haastattelu perustui tutkimuskysymysten perusteella muodostettuun kolmeen teemaan, joilla haettiin vastauksia Genetiikan palveluyksikön palveluketjumallin kehittämiseen:

Teema 1 – TUNNETTAVUUS

Mikä on Rinnekodin Genetiikan palveluyksikön tunnettavuus Asiantuntijapalveluiden osana?

Teema 2 – HYÖDYNNETTÄVYYS

Missä vaiheessa Rinnekodin asiakkaan hoitopolkua genetiikan palveluita tulisi hyödyntää kehitysvammaisuuden syyn selvittämisessä?

Teema 3 – TOIMINNAN KEHITTÄMINEN

Kuinka Genetiikan palveluyksikön toimintaa ja tunnettavuutta voidaan lisätä?

Teemahaastattelun runko laadittiin alkukeväällä 2011 ja haastattelut tehtiin kevään 2011 aikana. Genetiikan palveluketjumallin kehittämiseksi suoritettut haastattelut tehtiin henkilöhaastatteluina strukturoitua haastattelurunkoa käyttäen. Asiantuntijapalveluiden lääkäreiden teemahaastatteluilla pyrittiin hankkimaan suppeasta kohteesta paljon tietoa. Haastattelut etenivät keskeisten teemojen varassa ja sisällönanalyysillä selvitettiin tehtävään liittyvät kehittämiskohteet. (Hirsjärvi – Hurme 2006: 36; Vilkkä 2005: 100–103.)

Teemarungon tehtävänä oli varmistaa, että jokaisen haastateltavan kanssa keskustellaan kaikista asiaan liittyvistä teemoista (Eskola – Vastamäki 2009: 37.) Haastatteluilla haluttiin selvittää Rinnekodin potilaita hoitavien lääkärin tietämystä genetiikan palveluista ja heidän mielipiteitään niiden hyödynnettävyydestä ja mahdollisista kehittämiskohteista asiakkaan hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa.

6.3.1 Teemahaastattelun eteneminen ja kohderyhmän kuvaus

Teemahaastatteluun kutsuttiin 18.5.2011 sähköpostitse kymmenen Rinnekodin Asiantuntijapalveluiden lääkäriä usealta lääketieteen erikoisalalta mm. lastentaudit, lastenneurologia, neurologia, psykiatria, fysiatria ja perinnöllisyyslääketiede. Kutsumatta jätettiin Genetiikan palveluyksikön ylilääkäri, joka toimi tämän kehittämistehtävän yhtenä ohjaajana. Viestissä selvitettiin lyhyesti kysymyksessä olevan haastattelututkimus, jonka avulla pyritään kehittämään Rinnekodin genetiikan palveluja. Sähköpostin liitteenä oli saatekirje ja haastattelun teemarunko ennakkotutustumista varten (liite 1).

Saatekirjeessä mainittiin osallistumisen olevan vapaaehtoista ja viestissä pyydettiin myös ilmoittamaan mahdollisesta kieltäytymisestä haastatteluun. Tämän vaihtoehdon valitsi yksi haastatteluun kutsutuista. Kolme vastasi sähköpostiviestiin ja kolmelle soitettiin henkilökohtaisesti haastatteluajankohdan sopimiseksi. Haastattelut toteutettiin 31.5–5.7.2011 välisenä aikana. Kaksi lääkäriä oli virkavapaalla ja yksi lopetti työskentelyn Rinnekodissa, joten haastatteluja ei voitu heidän kohdallaan toteuttaa tutkimuksen ajankohtana (taulukko 1 sivulla 26).

Taulukko 1. Haastatteluun kutsuttujen henkilöiden määrä (n=10) ja toteutuneet haastattelut (n=6).

Haastattelu-kutsuja	Haastattelukutsuun vastanneet	Toteutuneet haastattelut	Haastattelu ei toteutunut	Haastattelusta kieltäytyneet
10	4	6	3	1

Haastattelut toteutettiin joko lääkärin omassa työhuoneessa tai muussa vapaana olevassa työhuoneessa. Haastattelun nauhoittamiseen kysyttiin vielä lupa ennen aloittamista ja kaikki osallistujat antoivat suullisen suostumuksensa. Käytetyt haastattelutilat olivat rauhalliset ja viisi haastattelua sujui keskeytyksettä, vain yksi haastattelu jouduttiin keskeyttämään puhelinkeskustelun ajaksi.

Nauhoitin toimi moitteettomasti ja äänitteet olivat laadultaan hyviä. Haastattelut olivat kestoaltaan 12–36 minuuttia eli keskimäärin 20 minuuttia kestäviä ja niissä edettiin annettujen teemojen – Rinnekodin genetiikan palveluiden tunnettavuus, hyödynnettävyys ja toiminnan kehittäminen – mukaan. Haastattelijan tueksi oli teemoihin liitetty tarkentavia apukysymyksiä, jotta kaikilta haastateltavilta kysytään samoja asioita ja mielipiteitä (Liite 2).

Haastattelutilanteessa haastattelijä tarkkailee haastateltavaa. Nauhoittaminen mahdollistaa vuorovaikutuksen kulun arvioin ja tarkastelun haastattelun jälkeen. Nauhoituksen kuunteleminen uudelleen saattaa tuoda esille uusia sävyjä ja merkityksiä, jotka ovat saattaneet jäädä aikaisemmin huomioimatta. Haastattelu voidaan siis raportoida tarkemmin nauhoituksen ansiosta. Analyysia varten haastattelut kirjoitetaan tekstiksi eli litteroidaan. Mikäli aineistoa käsitellään vuorovaikutuksena, sitä tärkeämpää on litteroinnin tarkkuus. (Eskola – Vastamäki: 42–43; Ruusuvuori – Tiittula 2009: 14–16.)

Haastattelujen jälkeen äänitteet litteroitiin eli saatettiin tekstinkäsittelyohjelman avulla kirjalliseen muotoon ilman litterointimerkkejä. Haastattelut nimettiin koodeilla H1–H6 ja haastattelussa ilmitulleet henkilöiden nimet korvattiin sanoilla henkilö Q, Z, X, W jne. esiintymisjärjestyksen mukaan. Tulkinnan kannalta sellaiset arkipäivän kielessä usein toistuvat ilmaukset kuten - niinku, tota, niin - jätettiin tekstin sujuvuuden kannalta

kirjaamatta. Kirjoitettua tekstiä 12 kirjaisinkoolla ja 1,5 rivivälillä mitattuna kertyi 43 sivua.

Aluksi haluttiin selvittää, kuinka kauan lääkärit ovat työskennelleet Rinnekodissa, minkälaisissa yksiköissä ja missä työtehtävissä. Lisäksi kysyttiin, mitä he tiesivät Genetiikan palveluyksikön toiminnasta ja laboratoriotutkimuksista, kuinka heitä oli perehdytetty Genetiikan palveluyksikön toimintaan ja oliko perehdytys ollut heidän mielestään riittävää.

Haastateltavat olivat työskennelleet Rinnekodissa varsin lyhyen ajan, vajaasta vuodesta noin kuuteen ja puoleen vuoteen, välillä Rinnekodin ulkopuolella työskennellen ja takaisin palaten. Enemmistö oli tullut Rinnekotiin keskimäärin kaksi vuotta sitten, osa vajaata työaikaa tehden.

Kaikki lääkärit toimivat nimettyjen osastojen tai yksiköiden osastonlääkäreinä, ylilääkäreinä tai vastaavana lääkärinä. Lisäksi kaikki tekevät asiakastyötä poliklinikkavastaanotoilla ja osa työskentelee myös kuntien avohoitoasiakkaiden parissa Rinnekodin ulkopuolisissa toimipisteissä.

6.3.2 Aineiston analyysi

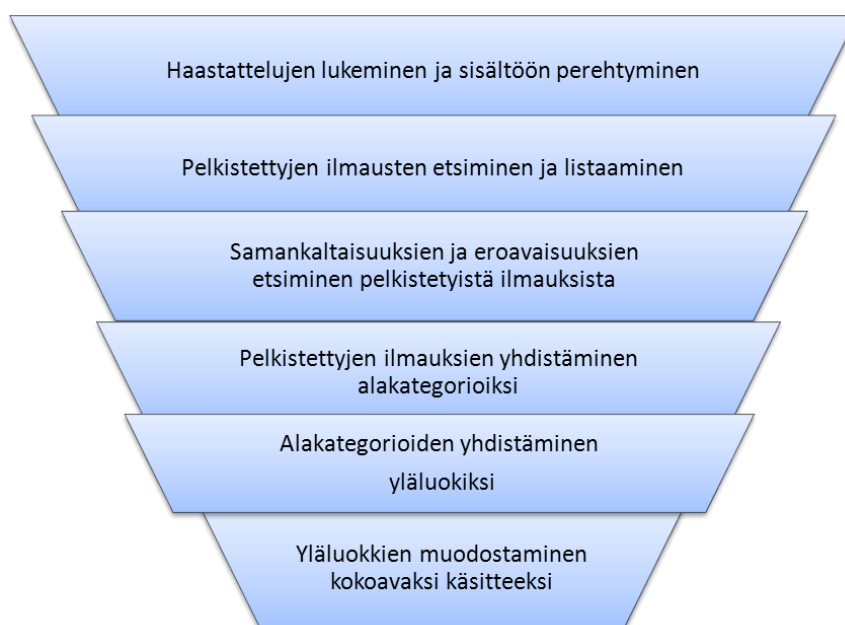
Teemahaastattelujen aineisto käsiteltiin sisällönanalyysillä, jota voidaan käyttää kaikkien laadullisten aineistojen perusmenetelmänä. Analyysin tarkoituksena on luoda sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä ja sillä pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen sekä selkeään muotoon johtopäätösten tekoa varten. Teorialähtöisessä analyysissä ilmiö määritellään jo tunnetun tiedon mukaisesti, jolloin sitä ohjaa aikaisemman tiedon perusteella muodostettu teoria ja/tai käsitekartta. (Tuomi – Sarajarvi 2009: 91–93, 103, 113–15.)

Rinnekoti-Säätiön Asiantuntijapalveluiden lääkäreille tehdyillä teemahaastatteluilla haluttiin saada vastauksia Genetiikan palveluyksikön kannalta tärkeisiin ydinkysymyksiin. Teemahaastatteluun osallistui kymmenestä kutsutusta lääkäristä kuusi, ja he edustivat sekä Lasten ja nuorten palveluita että Aikuisten palveluita. Teemat nousivat esiin tutkimuksen tarkoituksesta. Näiden kysymysten avulla haluttiin selvittää kuinka genetiikan palveluiden tunnettavuutta ja toimintaa voidaan kehittää ja

missä vaiheessa näitä palveluita tulisi hyödyntää asiakkaan kehitysvammaisuuden syyn selvittämisessä. Teemakysymykset sisälsivät avainkysymyksiä, joiden ympärille haastattelu rakentui.

Haastatteluissa käytettiin puolistrukturoitua lomaketta, jonka tarkoituksena oli varmistaa, että kaikilta haastateltavilta kysytään samoja asioita. Kysymysten järjestystä oli mahdollista vaihtaa, mikäli se oli haastattelun kulun kannalta sujuvampaa. Kysymykset olivat avoimia, joten jokainen saattoi vastata niihin omin sanoin ja ilmaista siten käsityksensä ja mielipiteensä vapaasti.

Teemahaastattelun aineisto käsiteltiin induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Haastattelujen sisällön alkuperäisistä ilmaisuista etsittiin yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia eli ne saatettiin yksinkertaisempaan muotoon. Tämän sisällön pelkistämisen jälkeen samaa tarkoittavat ilmaisut voitiin ryhmitellä alaluokkiin. Samansisältöisiä alaluokkia yhdistämällä niistä muodostettiin yläluokkia, joista syntyi yhdistävä pääluokka eli kategoria, joille annettiin sitä kuvaava nimi. Aineiston laadullisen sisällönanalyysin vaiheittainen eteneminen on esitetty kuviossa 5.



Kuvio 5. Haastatteluaineiston analyysin vaiheittainen eteneminen (Tuomi – Sarajärvi 2009: 109 mukaellen).

Jokaiseen teema-alueeseen muodostuivat seuraavat yhdistävät pääluokat: genetiikan palveluyksikön toiminnan parantaminen perehdytystä tehostamalla, genetiikan palveluiden hyödynnettävyys ja taloudelliset edellytykset asiakkaan palveluketjussa tulisivat perustua yhtenäiseen toimintamalliin riippumatta asiakkaan iästä sekä palvelutarjonnasta sekä genetiikan palveluista tiedottamisen lisääminen. Tarkempi sisällönanalyysi on esitetty liitteessä 3.

7 Tulokset

Tämän kehittämistyön tavoitteena oli kuvata Rinnekodin asiakkaan palveluketju, jossa tarkasteltiin eri toimijoiden osuutta asiakkaan palveluprosessissa ja sen rajapinnoilla. Prosessikuvaukseen käytettiin avopoliklinikan toimintaprosessia. Muiden toimijoiden yhteys prosessikartassa selventyi haastattelussa ilmitulleista tiedoista.

Teemahaastatteluun osallistuvat henkilöt edustivat sekä Aikuisten että Lasten ja nuorten palveluiden lääkäreitä. Haastattelut perustuivat tutkimuskysymysten perusteella muodostettuihin kolmeen teemaan. Tässä kappaleessa haastatteluaineiston tuloksia käsitellään edellä mainittujen teemojen mukaisessa järjestyksessä.

7.1 Asiantuntijapalveluiden prosessikuvaus

Prosessin mallinnuksen avulla esitettiin Asiantuntijapalveluiden asiakkaan hoitoon osallistuvat henkilöt, heidän työtehtävänsä ja työnjakonsa. Prosessitasolla se rajattiin koskemaan toimintoja, jotka alkavat asiakkaan palvelupyynnön tai lähetteen saapumisesta ja loppuu hänen siirtymisestään kotiin, jonoon tai muuhun jatkohoidon yksikköön.

Ilmoitus on tiedonanto, joka on annettu sosiaalihuollon palvelujen järjestäjälle tai tuottajalle yksilön tai yhteisön ongelmasta tai tarpeesta. Ilmoitus katsotaan sosiaalihuollossa palvelupyynnöksi, jonka voi tehdä asiakas itse tai hänen omaisensa, asiakkaan lähiyhteisö, palvelujen tuottaja tai viranomainen. Lähetä on asiakasta koskeva yksilöity palvelupyyntö, jonka sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen tuottaja esittää toiselle palvelujen tuottajalle. Lähetä perustuu asiantuntijan tekemään tutkimukseen tai selvitykseen asiakkaasta. Esimerkkejä läheteistä ovat lähete

ostopalveluihin, lähete konsultaatioon, lähete tutkimus- ja/tai hoitoyksikköön. (Stakes 2002: 39–41.)

Rinnekodin poliklinikka saa tiedon tai yhteydenoton asiakkuudesta joko lähete- tai palvelupalaverista tai jonossa olevista palvelupyynnöistä. Asiakkaan taustatiedot tarkistetaan tai hankitaan mm. erityishoitotuki (EHO), maksusitoumus (MS) tai muut tarvittavat luvat. Lasten ja nuorten palveluiden ja Aikuisten palveluiden ylilääkärit arvioivat asiakkaan hoitotarpeen sekä kenelle lääkärille asiakas ohjataan vastaanottokäynnille.

Palveluprosessi ja sen tapahtumien dokumentointia ja arkistointia varten tehdään paljon erilaisia asiakirjoja tai tallenteita. Kirjaus on toimenpide, jolla henkilö tai käsiteltävä asia merkitään tietojärjestelmään, kuten palvelupyynnön kirjaus, varauksen kirjaus ja asiakkaan sisääntulo- ja lähtökirjaus. Asiakirja on tallenne, jolla on oikeudellista arvoa. Se on laadittu tai vastaanotettu jonkin yhteisön tai yksittäisen henkilön toiminnan yhteydessä tai toimintaa varten. (Stakes 2002: 42, 45–46.)

Asiakkuudesta tehdään ajanvarauslomake ja asiakkaalle/omaiselle/edunsaajalle lähetetään tiedote palvelupyynnöstä. Kun tarvittavat asiapaperit on saatu ja tarkistettu, suunnitellaan lääkärin vastaanotto- ja muiden tutkimuspalvelujen ajanvaraus. Asiakas kutsutaan vastaanotolle ja tarvittaviin tutkimuksiin kirjeellä, puhelimitse tai sähköpostitse. Vastaanottoa varten varataan tila ja selvitetään käyntiin liittyvät potilasasiakirjat.

Asiakasasiakirja on asiakasta koskeva palvelutapahtuman seurauksena syntynyt asiakirja. Näitä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasasiakirjoja laaditaan muun muassa palvelujen järjestelyssä, kuten ajanvarauksessa ja voimavarojen varauksessa sekä tutkimuksessa ja hoidossa. Potilasasiakirjalla tarkoitetaan potilaan terveydentilaa ja sairauksia koskevia tai muita henkilökohtaisia tietoja sisältävää asiakasasiakirjaa. (Stakes 2002: 47.)

Vastaanottokäynnin jälkeen asiakas siirtyy uudelleen jonoon, saa lähetteen toiseen yksikköön tai ohjataan lisätutkimuksiin, joita varten kirjoitetaan vaadittavat todistukset

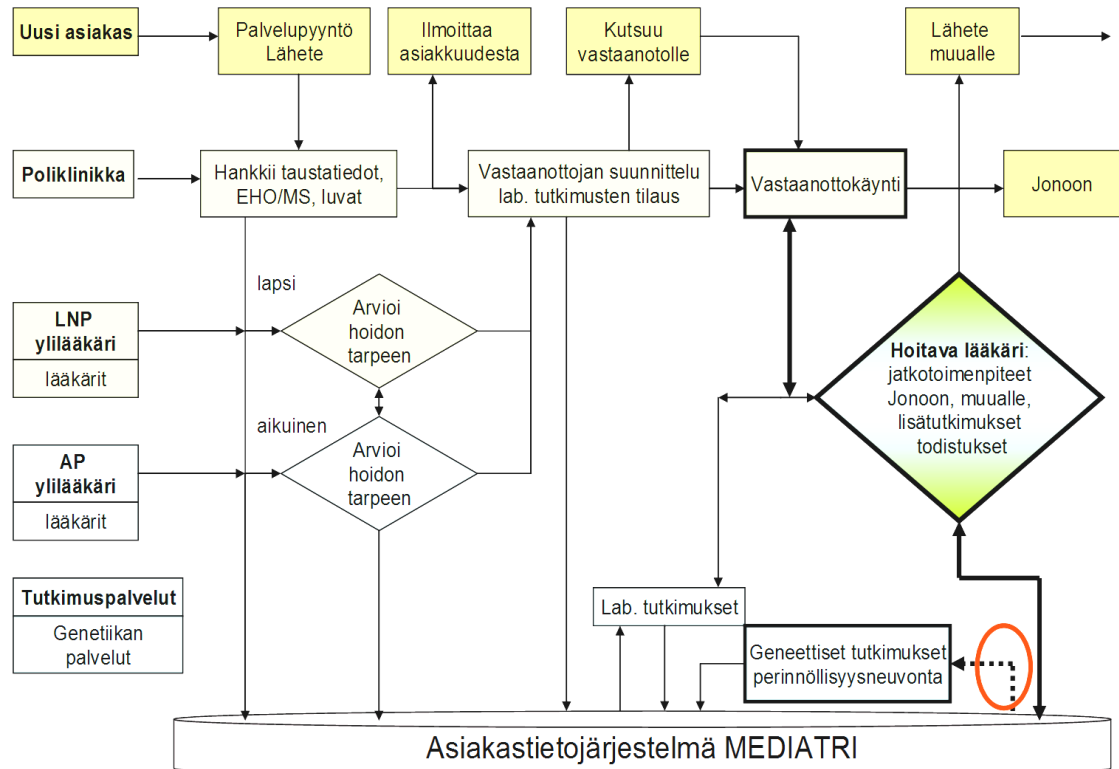
ja lausunnot. Lääkäri kirjaa ajanvarauslomakkeelle jatkotoimenpiteet, joista tieto siirtyy jakeluna (sähköinen, kirjallinen) asianomaisiin yksiköihin.

Genetiikan palveluyksikkö saa tutkimuspyynnön Rinnekodin omista asiakkaista poliklinikan kautta sisäisenä jakeluna. Kliinisen genetiikan kokouksessa perinnöllisyyslääkäri ja sairaalageneetikko varmistavat tutkimuspyynnön indikaation riittävyyden sekä perinnöllisyyslääkärin vastaanottopalveluiden tarpeen. Samalla suunnitellaan maksusitoumuspyyntö tarvittavien tutkimuksien tai vastaanotto-palveluiden suorittamiseen.

Maksusitoumuspyyntö lähetään asiakkaan kotikuntaan vammaispalveluiden tai kehitysvammahuollon palveluohjaajalle tai niistä vastaavalle virkamiehelle. Mikäli maksusitoumus myönnetään, tehdään sen mukaiset tutkimukset ja niistä annetaan kirjallinen lausunto.

Asiakaskertomukseen on palvelujaksojen aikana kerätty asiakasasiakirja-kokonaisuus. Se sisältää esitiedot asiakkaan nykyisestä tilasta ja se taustasta, vireillepanon syistä sekä asiakkaan tarpeista ja ongelmista sekä hänelle annetuista palveluista ja niiden toteutuksesta. Potilaskertomus on asiakaskertomus, joka sisältää tietoa potilaan sairauksista ja niiden hoidoista. Loppulausunto, epikriisi eli hoitopalaute on terveydenhuollon asiantuntijan laatima lausunto potilaan tutkimisesta ja hoidosta hoitojakson päätyttyä. Terveydenhuollossa asiakaskertomus on yleensä edellä mainittujen asiakirjojen yhdistelmä. (Stakes 2002: 48–52.)

Mikäli maksusitoumusta ei myönnetä, genetiikan palveluprosessi päättyy tähän eikä tutkimuksia tehdä, ja tämä tieto kirjataan asiakaskertomukseen. Maksusitoumusta voidaan hakea uudelleen myöhemmin, mikäli asiakkaasta tehdään uusi tutkimuspyyntö. Prosessikaaviossa (kuvio 6) sivulla 32 esitetään kokonaiskuva kohdealueesta yleiskuvatasolla, asiakasprosessin päävaiheet ja toiminnot, niiden eteneminen sekä prosessiin osallistuvat yksiköt.



Kuvio 6. Rinne koti-Säätiön uuden asiakkaan nykyinen palveluketju. LNP= Lasten ja nuorten palvelut, AP= Aikuisten palvelut, EHO= erityishoitotuki, MS= maksusitoumus.

Samanlainen tilanne syntyy myös silloin, jos maksusitoumus ei vastaa asiakkaan palvelupyynnön kustannuksia ja sitä joudutaan hakemaan uudelleen. Näissä kaikissa tapauksissa asiakas joutuu odottamaan vastaanotolle pääsyä, ja poliklinikalla on tämän vuoksi asiakkaita jatkuvasti jonossa. Sairaanhoidajien työaika kuluu suurimmaksi osaksi erilaisten selvitysten, jonoasiakkaiden ja vastaanottotoimintojen järjestelyyn.

7.2 Rinnekodin Genetiikan palveluyksikön tunnettavuus

Ensimmäisen teeman mukaisesti kysyttiin haastateltavien käsitystä Genetiikan palveluyksikön toiminnasta ja laboratoriotutkimuksista. Yksikön toimintaa kuvattiin edistykselliseksi, vahvaa asiantuntijuutta ja osaamista vaativaksi, hyvin pitkään toimineeksi aktiiviseksi yksiköksi, joka palvelee varsin laajaa aluetta valtakunnallisesti. Lisäksi tiedettiin Rinnekodin genetiikan laboratorion tekevän ensimmäisenä laboratoriona mikrosirutekniikkaan perustuvaa kehitysvammadiagnostiikkaa Suomessa.

...olette ensimmäinen laboratorio Suomessa, jossa mikrosirututkimus on kuulunut palveluvalikkoon kehityshäiriöisen tai kehitysvammaisen diagnostiikassa.

Varsinkin Aikuisten palveluissa genetiikan palveluiden tarve koettiin vähäiseksi, sillä asiakkaan geneettiset tutkimukset on usein jo tehty ja niiden tutkimusten riittävyys jää lääkärin arvioitavaksi.

...aikuispuolella tietysti sen kanssa on kontaktipintaa suhteellisen vähän siinä mielessä että useimmiten tutkimukset on tehty lapsuus- ja nuoruusiällä ennen täysikäisyyttä.

...ihan käytännössä tämän asian kanssa hirveesti en oo tehny töitä, koska suurimmalla osalla, jotka nää lapset on tulleet, on tuoreet tutkimukset olemassa.

Haastateltavien mielestä genetiikan palveluiden tarpeeseen vaikuttaa myös se, milloin Rinnekodin asiakkuus on alkanut.

Sillä on suuri merkitys, että saapuuko he nyt vai onko ne kenties saapuneet tänne vaikka viisi vuotta satikka kymmenen vuotta sitten. Et sellaset, jotka saapuu tällä hetkellä niin kyllähän sieltä joukosta löytyy sellaisia, joille on tehty jo mikrosirututkimusta myöten aika paljon tutkimuksia.

Se riippuu vähän siitä, mistä lähteet tulevat, mutta kyllä alkaa olla perusmikrosiru tehty aika monella ja se on tietysti siinä vaiheessa asiakas ensimmäistä kertaa tänne tulee, semmonen perustavaa laatua oleva katsaus siihen, että mitä on tehty ja mitä vielä tarvitsisi tehdä. Niin se on tietysti hyvä asia, että on oltu perusteellisia ja on aina tärkeää mikrosirunkin kohdalla huomioida se, että millä tarkkuudella se on tehty. Edes se ei ole tutkimuksena ikuinen, sekin vanhenee.

Toisaalta aikuistenkin tutkiminen esim. perinnöllisyysneuvonnan kannalta todettiin tärkeäksi, mutta toimintatapa ei ollut selkeä. Tähän syynä saattaa olla varsin lyhyt työskentelyaika Rinnekodissa.

...se tärkeinhän kriteeri nykyäänkin on aikuisia tutkia, joissa paljonkin selvittämättömiä, että jos se on jotenkin ajankohtainen esimerkiksi perinnöllisyysneuvonnan kannalta .

Mutta semmosta kaikenkattavaa, kuinka meidän poliklinikalta ohjautuu tänne, mulla ei oo siitä tietoa, mutta ihan yksittäistapauksia on ollu.

Yksi haastateltava piti käsitystään Genetiikan palveluyksikön toiminnasta ja laboratoriotutkimuksista hyvänä. Mikrosirututkimuksen mainitsi kolme haastateltavaa ja kaksi ei maininnut mitään Genetiikan palveluyksikön toimintaan liittyvää asiaa. Näistä

toinen mainitsi sellaisia tutkimuksia, joka eivät ole Genetiikan palveluyksikön toimitaan kuuluvia palveluita. Myös muita geneettisiä tutkimuksia tiedettiin olevan, mutta ei muistettu, mitä ne ovat.

Genetiikan palveluyksikkö, enitenhän on tullut tietoa tästä mikrosirututkimuksesta ja siihen liittyvistä asioista mitä meille ylilääkäri on kertonut, lääkäreille yleensä. Ymmärtääkseni teillä vielä tehdään, ainakin on tehty muita genetiikan tutkimuksia, jotka on nyt jäänyt vähän unohduksiin, mitkä ne muut nyt sitten ovatkaan?

Kun tiedusteltiin, kuinka haastateltavat oli perehdytetty Genetiikan palveluyksikön toimintaan heidän tullessaan Rinnekotiin. Osassa vastauksia perehdytys oli lähinnä jäänyt tilojen ja henkilökunnan esittelyyn.

Kävin tutustumassa, kyllä. Laboratorioon ja samalla genetiikan yksikköön.

Minulle oli silloin ensimmäisenä päivänä järjestetty jonkinlaista yleistä perehdytystä ja kiersin sitten näitä hoitokoteja. Kyllä mä kävin siellä laboratorio-osastollakin kurkkaamassa varmaankin ovelta. Ei sen syvällisempää perehdytystä siihen genetiikkaan, en nyt hirveen laajaa perehdytystä.

Kolme haastateltavaa oli oma-aloitteisesti käynyt Genetiikan palveluyksikössä tai itse ilmaissut kiinnostuksensa tutustua sen toimintaan.

Oli se sillä tavalla oman aktiivisuuden varassa, että piti vähän ottaa jotakuta liepeestä kiinni ja kattoo, et löytyy semmonen aika siihen ja mut kyllähän semmonen löyty ja sit ihan hyvän esityksen toiminnasta sai. Ja mä aika hyvin tiesinkin jo etukäteen, että sen tähden mä en kaivannutkaan siltä alueelta niin perusteellista perehdytystä.

Nykymuotoista Genetiikan palveluyksikköä ei silloin ollut 2005. En jaksa muistaa, ei semmoista systemaattista perehdytystä siinä ihan alkuvaiheessa ollut, ei ainakaan muistissa ole. Että kyllä mä muistaakseni jossakin vaiheessa kävin omasta halusta tutustumassa tuolla yläkerrassa, että mitä siellä tehdään. Ei kukaan erikseen pyytänyt. Sitten kun Genetiikan palveluyksikkö syntyi, niin sitten kyllä henkilö Q on kyllä kertonut lääkäreille sen toiminnasta kyllä, kyllä siinä vaiheessa sitten.

Taisin käydä henkilöä Z kertaalleen tapaamassa ja hän kierrätti minua laboratorioissa ja kertoi, minkälaisia tutkimuksia teidän kauttanne saa, mutta kovin paljon yksityiskohtia siitä, miten se maksusitoumusmenettely on järkevä tehdä, niin siitä olen myöhemmin keskustellut henkilön Q kanssa ihan tapaustenkin valossa.

Yhtä haastateltavaa oli perehdytetty Genetiikan palveluyksikön toimintaan useamman henkilön toimesta, lisäksi oman työn kautta sen toiminta oli tullut haastateltavan mielestä tutuksi.

No henkilön X kanssa käveltiin paikkoja läpi, ja hän kertoi ja sit henkilön W kanssa on juteltu ja henkilö Q on pitänyt jonkin esityksen genetiikan laboratorion toiminnasta ja sit se on työn myötä tullut tutuksi.

Uuden työntekijän alkuvaiheen perehdytyksen riittävyttä osa haastateltavista arvioi ihan hyväksi ja riittäväksi.

Oli ihan hyvä lähinnä just henkilökunta oli osa mulle vierasta. Se oli ihan kiva, että esiteltiin.

No, kyllä se mun mielestä oikeestaan oli, henkilö X musta aika hyvin kartotti niitä.. tää munkin toimenkuva on niin äärettömän laaja. Tähän on ollu pakko perehtyä työn myötä.

Perehdytyksen riittävyttä yksi haastateltava arvioi riittämättömäksi ja lähinnä pinnalliseksi.

En, en sinne päinkään. Jos sillä lailla ajattele, että hakis paremmin ymmärrystä ja tietoa niin se oli vaan pintaraapaisu, mutta että tietää mitä ihmiset siellä tekee.

Syväisemmän perehdytyksen tarvetta hän ei kuitenkaan pitänyt omalla kohdallaan tällä hetkellä tarpeellisenä.

En, ehkä sillä lailla, että senkin takia, et se kontaktipinta on aika vähäinen. Et jos määräisin sinne ja olis tarvetta, et ei olis tehty, tarvetta määrätä niin silloin tarvitsisin ehdottomasti enemmän tietoa et jos työskentelisin esimerkiksi lasten ja nuorten puolella, ei tää tieto riittäis alkuunkaan.

Yksi haastateltava sai paljon yleistä tietoa Rinnekodin toiminnasta ensimmäisinä työpäivinä eikä Genetiikan palveluyksikön toimintaan silloin perehdytetty enempää vaan vasta myöhemmässä vaiheessa.

Minusta siinä ei kovin vahvana ollu tämä genetiikan yksikkö siinä perehdytyksessä mukana että ehkä semmonen lyhyt kierto, että kävin siellä kerroksessa, mutta ei. Niin että fyysisesti missä kerroksessa, mutta ei mitä siellä tehdään. Tietysti näissä myöhemmissä tilanteissa, meillähän on lääkärikokous torstaisin. Minusta on ainakin kertaalleen ollu tällainen, missä on esitelty genetiikan yksikön toimintaa, silloin myöhemmin on ollu näistä tutkimuksista. Niin ajatus oli varmaankin se, että on uusia työntekijöitä ja puhutaan näistä.

Henkilö Q on esitellyt kyllä, ei se ihan kokonaan oo jäänyt. Mutta ihan ensimmäisinä päivinä ei ole sen kummempaa perehdytystä siinä ollut.

Kahden haastateltavan mielestä Genetiikan palveluyksiköstä on ollut saatavilla henkilökohtaista neuvontaa hyvin ja vaivattomasti. Toinen heistä kuitenkin kaipasi kokonaiskuvaava Genetiikan palveluyksikön palveluista.

Se on henkilökohtaisella tasolla toiminut tää tiedonanto, aina kun on jotain ongelmaa niin mä oon ottanut yhteyttä ja kysynyt, miten se on sen asian kanssa ihan potilaskohtaisesti eli kaikki on sujunut aivan harmittomasti. Semmosta kokonaisvaltaista näkemystä ei riittävästi ole, että mitä kaikkea genetiikan yksikössä tehdään. Sen kokonaisvaltaisempaa kuvaa minulle ei kukaan ole antanut koskaan. Se ehkä puuttuu.

Siitä on jo kaksi vuotta aikaa, että kyllä mä koin, että sain paljon informaatiota ja ehkä kysymyksiäkin jäi. Mutta niihin olen aina saanut vastauksen, kun olen tarttunut puhelimen luuriin tai laittanut sähköpostia.

7.3 Genetiikan palveluiden hyödynnettävyys kehitysvammaisuuden syyn selvittämisessä

Toiseen teemaan liittyvillä kysymyksillä haluttiin tietoa siitä, missä vaiheessa asiakkaan hoitopolkua genetiikan palveluita tulisi hyödyntää kehitysvammaisuuden syyn selvittämisessä. Aluksi haluttiin selvittää uuden asiakkaan palveluketju ja kuinka diagnoosin selviäminen hyödyntää lapsi- ja aikuispotilaita. Millä perusteella asiakas ohjataan Genetiikan palveluyksikköön tai muualle geneettisiin tutkimuksiin, ja toteutuuko haastateltavien mielestä asiantuntijuus Rinnekodin arvojen mukaisesti?

Kysymykseen, miten uuden asiakkaan poliklinikkakäynnit ohjataan ja ohjautuvatko he samalle lääkärille kuin alkuvaiheessa vai sattumanvaraisesti ensimmäiselle vapaana olevalle lääkärille. Tavoitteena on jatkuvan hoitosuhteen luominen asiakkaan kanssa. Tämä on tavoite, johon ei aina pystytä vastaamaan.

Aina pyritään siihen, mut käytännössä sitä on sen verran vaikea järjestää, että ei se kaikkien kohdalla ollenkaan toteudu. Että silloin, jos joku tekee pitemmän työrupeamaan, niin sitten on tavoite, että aina samalle lääkärille annetaan aika.

... kyllä pyritään aina samalle lääkärille laittamaan.

Mutta kyllä sitä jatkuvuutta on tarkoitus olla. Suurin syy varmasti siihen on, että henkilökunta on vaihtunut.

Asiakkuus ohjautuu lähinnä lääkärin osaamisalueen mukaan. Konsultaatiot ovat myös mahdollisia, jolloin voidaan hyödyntää muuta Rinnekodin lääketieteen erikoisalojen osaamista asiakkaan hyväksi. Asiakkaan ikä vaikuttaa myös hoitavan lääkärin valintaan.

Tietenkin sen mukaan, mikä se kunkin lääkärin alue on.

Yleensä siinä katsotaan, mikä se asiakas on, mikä hänen ongelmansa on ja sitten pyritään saamaan sellainen vastaanotto, että sillä on sitten kompetenssia eli taitoa kohdata niitä ongelmia.

On mahdollista tässä jutella ja omasta aktiivisuudesta lähinnä kiinni, mut on siihen (konsultaatioon) mahdollisuus.

No se mielikuva minulle on muodostunu, että pyritään järjestämään jatkuvia hoitosuhteita, pidempiä eli sille lääkärille, jolla on aikaisemmin käyny, mutta sitten mulle tulee myös muilta lääkäreiltä konsultaatiopyyntöjä...
Ja ne on enemmän kertaluonteisia käyntejä.

Tää koulutustausta on vaikuttanut...
Et se on ollut se lapsen ikä se valikoitumisperuste.

Rinnekodin ulkopuolelta tulevan palvelupyynnön käsittelevät Aikuisten palveluiden ja Lasten ja nuorten palveluiden ylilääkärit. He suunnittelevat poliklinikan osastonhoitajan kanssa ennen vastaanottokäyntiä tarvittavien lisäselvitysten ja maksusitoumusten tarpeesta sekä perheelle tiedottamisen ajankohdasta Rinnekotiin saapuneesta palvelupyynnöstä. Palvelupyyntö voi pitää sisällään hyvin erilaisia palvelutarpeita.

Vastaanotto voi sisältää pelkästään lääkärin vastaanottoa vaan siinä voi olla hyvin monia tarpeita. Psykologi tai sosiaalityöntekijä voi olla mukana tai terapeutteja jo siinä primaarivaiheessa joskus. Monesti tilanne tulee sillä tavalla ensimmäisen kerran, siinä on koulu mukana siellä lähettäjän taustana. Se riippuu tilanteesta.

Asiakkaan palvelupyyntöjä tulee sekä sosiaalipalvelujen että erikoissairaanhoitopalvelujen piiristä. Tällöin käynnistyy tarvittavien lisätietojen selvittely ja maksusitoumusten pyytäminen asiakkaan kotikunnasta. Vammaistukiin liittyvät seikat on myös otettava huomioon vastaanottoajankohdasta päätettäessä.

Suurimmassa osassa näistä pyynnöistä, on ne sitten poliklinikkapyyntöjä tai asumiseen liittyviä, niin lähettävä taho on kehitysvammahuollon palveluohjaaja eli sosiaalipuoli ja näin on kaikissa tapauksissa kun on kyse asumisesta kyse. Joissakin tapauksissa poliklinikkakäynnin yhteydessä siinä voi olla liitteenä lääkärinkin lähete, mutta se ei oo aina sataprosenttinen, se on jos se on. Ja sitten niitä lääketieteellisiä tietoja joudutaan pyytämään hoitavalta taholta ennen

sitä ensimmäistä vastaanottoa.

Yleensä lähetteet tulee erikoissairaanhoidosta. Siellä asiakas on saattanut olla vuoden seurannassa ja kun kehitysvammadiagnoosi varmistuu ja katsotaan, että riittävät etiologiset tutkimukset on tehty, niin usein silloin asiakas ohjataan erityishuoltopiiriin palveluihin ja ohjautuu sitä kautta meille. Ja samanaikaisesti kun lisätietojen kysely käynnistyy niin poliklinikalla lähdetään hakemaan asiakkaan kotikunnasta maksusitoumusta, jotta nämä käynnit voidaan kunnan luvalla toteuttaa eli nämä kulkevat tavallaan rinnakkain nämä maksusitoumusmenettelytapa ja asiakkaan palveluketju.

...keräämme esitietoja ja niiden perustella määrittelemme, että milloin vastaanottoajankohta on ajankohtainen ja useinhan ne määräävät nämä Kelan etuudet sen, koska se vastaanotto tulee järjestää, että kuntoutussuunnitelma saadaan ajoissa päivitettyä ja sitten näihin vammaistukiin liittyvät edut eivät nekään katkea turhaan. Nehän pitkälti ohjaa sitä vastaanottotoimintaa.

Asiakaan esitietojen selvittely ei valitettavasti aina anna riittävästi informaatiota etenkin geneettisten tutkimusten osalta.

Se onkin, kun puhutaan, että geneettiset tutkimukset on monesti hyvin vaikea kun niitä ei tahdo löytyä tai ehkä niitä löytys, mutta niitä ei sitten kaikkia tutkimustuloksia ei lähetetä vaikka kuinka pyydetään ja sitten joudutaan uudestaan pyytämään. Jostakin myöhemmästä sanelusta on nähty, että primaaritutkimuksissa ei mitään erityistä eikä sitten selvitetä, mitä ne on ollut. Se on semmosta salapoliisityötä ja se vaatii valtavasti työtä se etiologian selvittely. Yleensä se sieltä käy selville, että ei tiedetä etiologiaa silloin kun sitä ei tiedetä, jos sitäkään. Sitä ei välttämättä saa kovin helposti selville, että mitä tarkkaan ottaen on selvitetty.

Seuraavaksi kysyttiin haastateltavien mielipiteitä siitä, kuinka diagnoosin selviäminen hyödyntää lapsipotilasta. Kaikki haastateltavat kokevat sen hyödylliseksi tiedoksi taudinkuvan ymmärtämisessä, hoitolinjojen valinnassa sekä kuntoutuksen ja seurannan suunnittelussa. Diagnoosia pidettiin tärkeänä myös perheen, toimeentulon ja perhesuunnittelun kannalta.

No kyllähän sillä on merkitystä varmasti vanhempien ja henkilökunnan kannalta, todella suuri merkitys hoitolinjojen valinnassa. Jos saadaan tarkempi diagnoosi selville, niin sit me vähän tiedetään ennusteesta. Tiedetään vähän et minkälaiset hoidot on olleet hyödyllisiä ja tämmöisiä. Ja sit myöskin vähentää monesti vanhempien semmosta syyllisyydentunnetta.

Niin, kyllä mä näen sen tärkeeksi asiaksi. Kuinka paljon siitä on ihan oikeeta konkreettista hyötyä, sitä voi pohtia. Ne voi olla sellaisia asioita, joita voi olla vaikeesti mitattavissa. Myöskin ne ei välttämättä johda mihinkään semmisiin suuriin, näkyviin, tuntuviin muutoksiin elämässä ja arjessa, mutta ehkä merkitys enemmän onkin siellä psyyken puolella, että asioille löytyy selitys. Ja sitä kautta löytyy hyväksyntä ja ymmärrys niille asioille. Niin näillä mä näen, että niillä on iso merkitys ja näen sen tärkeeks.

Diagnoosihan myös avaa tukitoimet, vertaistuen ja jopa taloudelliset kysymykset ratkeavat helpommin kuin diagnoosi on muuta kun kysymysmerkki. Siinä on monta ulottuvuutta.

Tietenkin, jos ajattelee, että on perinnöllinen sairaus saatais selville, totta kai se on tärkeä. Hirveen tärkeä asia on, että sillä diagnoosilla on merkitystä perinnöllisyysneuvonnan kannalta.

Lisäksi diagnoosin selviämisen tärkeyttä kysyttiin aikuispotilaan kannalta. Kahden haastateltavan mielestä aikuispotilaan diagnoosin selvittämistä ei koettu yhtä lailla tärkeäksi kuin lapsipotilaiden kohdalla.

On se lasten kohdalla tärkeempää. Että siinä on usein konkreettisemmin ja läheisemmin koskee useempia ihmisiä kun mitä sitten aikuisten kohdalla.

No ei nyt vielä tällä hetkellä kauheesti aikuispotilaalla näy. Onhan se tietenkin aikuispotilaillakin hyvä selvittää, jos ei oo aikaisemmin selvitetty. Aika monella alkaa jo olla etiologia selvitetty niin pitkälle kun sen pystyy selvittämään. Sanotaan, että suurin osahan joka tapauksessa on niitä, jotka on mun eteen tullu, ei sit ole selvitetty. Aika iso osahan aikuispuolelta on sitten semmosia tuntemattomista syistä johtuvia.

Vaikka aikuispotilaiden kehitysvammaisuuteen liittyvät tutkimukset on yleensä tehty, neljä haastateltavaa piti diagnoosin selviämistä yhtä lailla tärkeänä. Lisäksi korostettiin perinnöllisyysneuvonnan suomia mahdollisuuksia aikuispotilaan perheelle ja suvulle silloin, kun ne tulevat ajankohtaisiksi.

Tietysti se kokonaisuudessaan rauhoittaa, riippuu tietysti asiakkaan tasosta, miten hän itse asian ymmärtää. Perheen kannalta ja vanhempien kannalta erittäin tärkeä ja koko suvun kannalta tärkeä kysymys.

Kyllähän nämä perinnöllisyysneuvonnan mahdollisuudet avautuvat uudessa valossa niin kehitysvammaisen perheen sisällä, jos ajatellaan perheelisäystä ja siihen liittyviä kysymyksiä. Että kyllähän se silloin mahdollistaa tarkan perinnöllisyysneuvonnan, jos diagnoosi on selvä.

Seuraavaksi kysyttiin perusteita, milloin Rinnekodin asiakas lähetetään Genetiikan palveluyksikköön. Tärkeää on myös selvittää se, että antavatko vanhemmat luvan geneettisten tutkimusten suorittamiseen.

Lähinnä silloin, jos on täällä vastaanoton päässä syntynyt semmoinen vahva epäily, käsitys siitä, että täällä takana on joku tällainen tarkempi spesifi diagnoosi, jota nyt ei vaan oo osattu asettaa.

Joitakin on tämmösiä, sanotaan hyvin erikoisia oirekuvia ja joista ei löydy mitään semmosta somaattista selittävää syytä, miksi tilanne menee siihen suuntaan kun se menee ja sit jos on vähän jäänyt etiologiset selvitykset aikoinaan lapsena ja nuorena kesken, niin kyl mä semmosista mielellään lähetän konsultaatiopyynnön tulemaan. Eihän niitä aikuispuolella niin paljon tulekaan kuin lasten- ja nuorten puolella.

...jokapäiväistä työtä pienen kehitysvammaisen lapsen etiologian selvittely ei oo ollu mulle. En tiedä, osaanko tohon vastata?

Perussyy on tietysti, että etiologia on avoin, mutta ei nyt kaikkia heitä ehkä kuitenkaan. Siinä täytyy selvittää, mitä on tutkittu ja mitä on vielä sellaisia asioita, joita voisi tutkia.

Ainakin olen lähettänyt näitä oireyhtymäkokonaisuuteen viittaavia, löydöksiä omaavia asiakkaita ja vähän valikoiden näitä, joilla ei muita piirteitä ole. Tässä on kyse toisentyypisistä tutkimuksesta, joka edellyttää ja todennäköisesti myös vanhempien verinäytteiden tutkimista ja se tietysti täytyy sillä lailla kertoa, että vanhemmat voivat vielä siinä vaiheessa perääntyä, jos he kokevat, että se on heihin liian kajoava.

Kriteerejä tai hoitokäytäntöä Genetiikan palveluyksikön palveluiden hyödyntämiseksi ei haastateltavien lausuntojen mukaan Rinnekodissa ole. Palvelujen käyttö perustuu lähinnä lääkärin omaan kliiniseen harkintaan ja kokemukseen. Näiden arvioiden tukena konsultoidaan ja keskustellaan muiden kollegoiden kanssa. Jonkinlaista toimintamallia kuitenkin kaivataan, varsinkin uusien lääkäreiden toiminnan tueksi.

Siitä ei ole mitään virallista kirjoitettua ohjetta olemassa minun tietääkseni. Henkilö D on painottanut sitä, että se kuuluu nykyaikaiseen tutkimuskäytäntöön, että asia selvitetään niin pitkälle kuin se on mahdollista. Mutta se, kuinka tarkkaan se asiakkaan kohdalla toteutuu, siitä en osaa sanoa.

Ei siis ole semmoista selkeätä käypähoito-ohjetta. Kyllä tästä on lääkärikokouksessa useampaan kertaan keskusteltu. Perinnöllisyyslääkärit korostavat sitä yksilöllisen arvioinnin tärkeyttä ja sitä kokonaisuutta myös koko sukuanamneesin huomioden. Kannattaa keskustelua ylläpitää, ja lääkäritkin kovasti innostuvat, jos kuulevat, mitä löydöksiä on ollut eli tavallaan mihin se on johtanut.

Genetiikan palveluiden hyödyntämisen kannalta haluttiin myös selvittää, lähetetäänkö Rinnekodin asiakkaita muualle tutkittavaksi, missä määrin ja millä perusteella näin tehdään. Kaikki haastateltavat kertoivat käyttävänsä mahdollisuuksien mukaan Rinnekodin genetiikan palveluita ensisijaisesti. Muualle tutkittavaksi lähettäminen tulee kysymykseen lähinnä tapauksissa, joissa jonkin tietyn diagnoosin kuitenkin varmistamiseksi tarvitaan jokin tietty geenitesti. Yksi haastateltava muisti, että on kerran käyttänyt toisen kotimaisen laboratorion tutkimuspalveluita.

Myös tilanteissa, joissa asiakkaan kotikunta ei myönnä geneettisiin tutkimuksiin vaadittavaa maksusitoumusta, asiakas voidaan ohjata takaisin erikoissairaanhuollon piiriin. Koska kehitysvammaiset tarvitsevat monia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita, on maksusitoumuksen myöntämisessä välillä ristiriitaisuuksia siitä, kumpi toimija nämä palvelut maksaa riippumatta siitä, kuinka asiakas saa tarvitsevansa palvelut joustavammin.

Usein tartun siihen mikrosiruun siinä vaiheessa kun mä ajattelen, että tässä on nyt jotain ja se on semmoinen hyvä tapa aloittaa. Että tällä aikajänteellä, mitä mä oon täällä työssä ollut niin aika monen kohdalla se tutkimus ei oo vielääkään tullu tehtyä siitä johtuen, että maksusitoumusasiat eivät ole edenneet suotuisasti...

Siinä tapauksessa, että kotikunta ei suostu maksamaan näitä tutkimuksia täällä. Se on enemmänkin periaatteellinen kysymys, siinä on käsittääkseni kaksi asiaa. Ensinnäkin, kuka maksaa? Tuleeko se sosiaalibudjetista vai terveydenhuollon budjetista? Sitten sosiaalipuoli haluaisi, että se menee sinne terveydenhuollon puolelle ja terveydenhuollon puolen käytännöt, heillä on selkeät hoitomallit ja tutkimusmallit, mitä ne ovat tottuneet käyttämään. Se on se käytäntö, mihin terveydenhuoltojärjestelmä on tottunut, vaikka se ei välttämättä olisi edes yhtä edullista ja joustavaa. Sitä käytäntöä monet kunnat ylläpitävät edelleen, koska sitä käytetään. Toiset kunnat taas ovat kovinkin joustavia ja voivat käyttää mitä palveluja tahansa. Mistä vaan saa ja hinta-laatu suhde on hyvä.

Genetiikan palveluyksikön palveluiden hyödyntämisestä sekä varsinkin perinnöllisyyslääkärin palveluiden saatavuudessa ja maksusitoumuskäytännöstä koettiin epätietoisuutta.

Tää ei oo mulle riittävän selkeää, en oo riittävästi ohjannu sinne muualle enkä välttämättä talon yksikköön, että onko se joku käytäntö. Nää on ihan yksittäisiä tapauksia. Niin, en tiedä kuinka paljon näitä perinnöllisyyslääkäreitä täällä on hyödynnetty. Toi on ehkä kuitenkin semmoinen asia, josta mulle ei oo riittävästi selvää. Tämä on semmonen sivuraide, että pitäisi tietää tai ainakin muistaa näiden lasten ja nuorten kohdalla, että onko se etiologia selvitetty, se ei ole se minkä vuoksi ne tulee vastaanotolle. Varmaankin on semmoisia tilanteita, että pitäisi osata ohjata. Välttämättä se ei tule mieleen kun vastaan tulee ihan muut asiat. Mutta se, miten paljon näitä on mahdollisuus hyödyntää, joudutaan aina se maksusitoumus hakemaan sieltä kotikunnasta.

Mutta en varmasti oo osannu riittävästi hyödyntää meidän omia perinnöllisyyslääkäreitä. En tiedä kuinka laaja vastaanotto heillä on ja että täältä meiltä pyydetäisiin maksusitoumus ja konsultaatio heidän vastaanotolleen. Onko se yleensä laajaa toimintaa vai, mutta mä en oo pyytäny, saatan ainakin sanoa.

Asiantuntijuuden toteutumisen katsottiin pääsääntöisesti toteutuvan hyvin ja siihen panostetaan koulutusta järjestämällä ja sitä tukemalla. Huomiota tulee kiinnittää toimintojen selkiyttämiseen ja henkilöstön pysyvyyteen. Myös taloudelliset seikat vaikuttavat asiantuntijuuden säilymiseen ja palveluiden ylläpitoon.

Kyllä minusta täällä asiantuntijuus toteutuu ihan hyvin. Meillä on täällä varsin hyvä porukka tällä hetkellä. Se vaan, että saatais kaikki tämmöset käytännön jutut toimimaan ja henkilöt pysymään. Genetiikan ja labran puolellahan on oltu aika pysyvää porukkaa.

Minun mielestä tää toteutuu jos koska täällä on, jos ajatellaan erikoisaloja, on lääkäreitä ja tutkimusmahdollisuuksia todella paljon, että musta se sillä tavalla toteutuu. Mutta että täällä se on kiinni taloudellisista asioista eli sallivatko peruskunnat sen toteutuvan.

Kyllä nämä genetiikan palvelut ovat erinomainen esimerkki siitä, mitä meillä on sellaista, jota muualla ei ole kehitysvammakuvioissa Suomessa. Tämä on huippuosaamista.

Kyllä varmasti. Meillä on vahva tutkimustausta monella ja moni tekee tutkimusta tälläkin hetkellä... mutta jos todella sitä asiantuntijuutta ja jos ajatellaan tällä lailla kokonaisvaltaisesti asiakkaan tilanteeseen ja lääketieteelliseen ja sosiaaliseen sekä kasvatuksellisiin kysymyksiin vastaavana instituutiona meillä on osaajia ja kaiken aikaa suhtaudutaan positiivisesti osaamisen kehittämiseenkin. Koulutusta järjestetään ja koulutukseen tuetaan.

Toisaalta asiantuntijayksikön arveltiin edustavan vain hallinnollista kokonaisuutta, jossa lääkärin tekemää potilastyötä pidettiin asiantuntijatyönä.

En tiedä onko mitään lisäarvoa, että on asiantuntijayksikkö. Ehkä ei mulle oo riittävän selkeä tää hallinto, että on nyt tällainen asiantuntijayksikkö, jonka alaisuudessa ovat nyt ainakin lääkärit ja genetiikan yksikkö, mitä kaikkea siihen muuta kuuluu, en en oikeesti tiedä. Kyllähän, jos ajattelee lääkärin työtä, lääkärin, joka tekee potilastyötä, on aina asiantuntijan tehtävissä. Itse en ajattele, että on tämmönen asiantuntijayksikkö, koska tää hallinto ei oo mulle riittävän selvä.

7.4 Genetiikan palveluyksikön toiminnan kehittäminen

Genetiikan palveluyksikön toiminnan kehittämiseksi haluttiin selvittää, pitävätkö haastateltavat sen toimintaa tarpeellisenä Asiantuntijapalveluiden osana ja mitä genetiikan palveluja tai tutkimuksia he toivoisivat. Lisäksi haluttiin tietää, suosittelisivatko he muille yhteistyötahoille Genetiikan palveluyksikön palveluita ja mitä kehittämiskohteita tai mielipiteitä sen toiminnasta haluttaisiin tuoda esiin.

Kysyttäessä Genetiikan palveluyksikön tarpeellisuutta Asiantuntijapalveluiden osana kaikki haastateltavat pitivät mielestään sen toimintaa ja palveluita tarpeellisena ja tärkeänä Asiantuntijapalveluita täydentävänä yksikkönä, josta voidaan olla myös ylpeitä.

No jos me halutaan tämmönen kokonaisvaltainen ja pitää Rinnekoti-Säätiö nimenomaan tutkimuspalvelujen tuottajana. Kyllähän kehitysvammaapuolella oleellisena osana liittyy etiologian etsiminen ja siinä taas geneettiset tutkimukset ovat kyllä avainasemassa.

Ehdottomasti, jo se, että kehitysvammaisuuden syyn selvittämisessä musta se on ihan avainasemassa siinä, koska sieltähän löytyy ja tuntuu tutkimusmenetelmien parantuessa aina enemmän ja enemmän voi löytyä siltäkin sitten sitä ongelmaa ja poikkeavuuksia, jotka voi selittää oireita.

Uskoisin, että genetiikan yksikkö on sinänsä hyvin tärkeä ja keskeinen osa ja soveltuu tietysti hyvin tähän Rinnekotiin, koska genetiikka on tärkeä...

...jo aikaisempi keskustelu etiologisen diagnoosin tärkeydestä on minusta jo hyvä peruste siihen, että meidän kannattaa tämän tyyppistä toimintaa ylläpitää.

Tutkimushetkellä Genetiikan palveluyksikön tutkimuspyynnöt tulivat pääosin muilta hoitavilta yksiköiltä kuin Rinnekodista. Tämä on mahdollistanut toiminnan vakiinnuttamisen, kannattavuuden ja tutkimuksellisen kehittymisen. Genetiikan palveluiden ulkoistaminen heikentäisi Asiantuntijapalveluiden toimintakokonaisuutta.

...se näytevolyymi mahdollistaa sen taloudellisuuden ja toisaalta kehittämisenkin, kun näytteitä on tarpeeksi ja löydöksiä tulee. Niitä joudutaan pohtimaan ja käymään läpi, tulee kansainväliset database't tutuiksi ja samoin kontaktit. Tavallaan se kokemus sen tutkimuksen käytöstä myös kehittyy.

No tokihan nekin on siis täysin mahdollista ulkoistaa... mut kyl se silloin alentaa selkeesti meidän toimivuutta, koska silloin ei oo semmosia henkilökohtaisia konsultaatiomahdollisuuksia, kaikki tapahtuu paperilla ja se oi oo silloin oikeesti niin tehokasta ja toimivaa.

Geneettisten tutkimusten pääpaino on vuodesta 2007 ollut mikrosirutekniikkaan perustuvassa molekyylirikaryotyyppaustutkimuksessa (aCGH), joka on aikaisempaa kromosomitutkimusta tarkempi menetelmä. Genetiikan palveluyksikkö tarjoaa myös perinnöllisyyslääkärin palveluita. Haastateltavilta kysyttiin, mitä palveluita tai tutkimuksia he toivoisivat Genetiikan palveluyksiköltä. Genetiikan palveluiden suurimpana ongelmana on maksusitoumusten saaminen Rinnekodin asiakkaille näiden

tutkimusten suorittamiseen. Maksusitoumusten myöntäminen monipuolistaisi ja parantaisi genetiikan palveluiden käyttöä ja mahdollistaisi uusien tutkimusten tarjonnan asiakkaille. Esimerkiksi nykyisessä lääkeainetutkimuksessa geneettiset näkökulmat ovat vahvasti mukana. Tämänhetkiseen toimintaan oltiin kuitenkin tyytyväisiä eikä selkeitä lisätarpeita nimetty.

Suurin ongelma on täällä työskentelyssä maksusitoumusten saaminen. Että jos sen sais, niin sitä kautta sais tehtyä sen mikrosirututkimuksen kaikille niille, joiden kohdalla näkee sen tarpeelliseksi, niin se kyllä monipuolistais ja parantais toimintaa aika paljon.

...pysytään ajan hermolla koko ajan ja katsotaan, mitä uusia tutkimustarjontoja on ja varsinkin tuolta, jos sieltä pukkaa tulla niitä uusia täsmälääkkeitä, sitten oltais ajoissa siinä mukana. Et meillä olis mahdollisuus siihen diagnostiikkaan, mitä se uus täsmälääkitys vaatii.

Konsultaatiopalveluita ja sitä kautta tulee kaikki palvelut, mitä tarvitaan ja myös hoitoon ohjaus eteenpäin, jos se on tarpeellista, eli se toimii erittäin joustavasti.

Kaikki Asiantuntijapalveluiden lääkärit suosittelisivat Genetiikan palveluyksikön palveluita muille yhteistyötahoille. Kolme haastateltavaa olikin jo suositellut näitä palveluita muille kehitysvamma-alan toimijoille.

Kyllä mun mielestä ne on niin korkeatasoisia, että kyllä niitä voi hyvin suositella.

Ilman muuta suositelen ja kyllä minä olen niistä kertonut muualla. Lähinnä mä nyt oon maininnut näistä muille kehitysvammalääkäreille, jotka työskentelee kehitysvamma-alalla.

Lopuksi pyydettiin mielipiteitä ja/tai kehittämis ehdotuksia Genetiikan palveluyksikön toiminnasta. Maksusitoumusten saanti geneettisiä tutkimuksia varten vaikeuttaa selkeästi varsinkin omien asiakkaiden tutkimista. Tätä voitaisiin parantaa mm. esittelemällä toimintaa muille erikoissairaanhoidon yksiköille sekä kuntien päättäjille, jotka vastaavat vammaispalveluiden rahoituksesta. Lisäksi raporttoimalla löydöksistä sisäisesti ja kansainvälisesti saataisiin geneettisten tutkimustulosten merkitystä vahvistettua asiakkaan hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa sekä ennusteen arvioinnissa. Valtakunnallisia ammattialan lehtiä voisi myös hyödyntää tunnettavuuden lisäämisen välineenä.

Sitten se jalkautuminen tuonne ulospäin ja kertomaan mitä ja miksi, enemmän näille kuntien päättäjille.

Se on arvokasta tietoa, jota ei kannata jättää uinumaan vaan se auttaa meitä kaikkia sitten myös näiden meidän ihan harvinaisten oireyhtymälästenkin ja nuorten kohdalla, jos löydetään jotakin heidän hoitoonsa ja kuntoutukseen liittyviä erityisnäkökulmia ja sen mahdollistavat raportoinnin heidän case 'istä.

Ehdotuksia esitettiin myös sisäisen viestinnän parantamiseksi varsinkin nyt, kun lääkärikunnassa on viime aikoina tapahtunut useita henkilövaihdoksia. Genetiikan yksiköltä toivottiin uudelle työntekijälle suunnattua tiedotetta, joka auttaa huomioimaan myös geneettisen näkökulman asiakkaan hoidon arvioinnissa. Myös Rinnekodin omaa julkaisua Rinneviestiä voitaisiin hyödyntää tehokkaammin, jolloin se tavoittaisi kaikki työntekijät yksikön sijainnista riippumatta.

... tiedotteen mitä meillä tehdään, kun taloon tulee uusi työntekijä, psykologi tai lääkäri tai muu, niin hän sais sen, niin mitä kaikkea voidaan tehdä, mitä kaikkea niillä voidaan selvittää...

Ainahan siinä on petraamisen tarvetta siinä tiedottamisessa. Joku tämmöinen kokonaisvaltaisempi, en tiedä löytyykö teidän kuvausta miten tarkkaan tuolta Intranetistä tai muualta, että sieltä löytyisi joustavasti semmoinen kuvaus, että mitä kaikkea...

Organisaatiomuutoksen myötä nykyisen Genetiikan palveluyksikön toiminta ei ole tavoittanut Asiantuntijapalveluiden lääkäreitä hyödyntämään sen tarjoamia palveluita. Tiedottamista kaivataan lisää varsinkin silloin, kun omat tiedot koetaan puutteellisiksi.

Kokonaisuutena se ehkä toimii liian erillisenä, että kun tulee uusia työntekijöitä niin ehkä ei saa riittävää kokonaiskäsitystä siitä tilanteesta eikä osaa sitten ohjatakaan genetiikan yksikköön.

Muutoinkin säännöllinen muistutus olemassaolostanne ja siitä, että missä hintatasoissa näissä tutkimuksissa mennään.

Ne on melkein pä ne Downit, jotka tulee esille, mutta ei juuri mitään muuta ja kehitysvammaisuudesta yleensäkin. Minusta se on äärimmäisen puutteellista tietä peruskoulutuksessa, vähän enemmän voisi olla, genetiikasta ei senkään vertaa.

Tutkimushetkellä kehitysvammaisuuden syyn selvittämiseksi ja klinikon työn tueksi on suunnitteilla Mediatri -potilastietojärjestelmän hyödyntäminen. Tutkimuskriteeristön puuttuminen koettiin yhdeksi kehittämiskohteeksi.

Nythän tavoitteena on, että siihen Mediatriin saataisiin etiologialehti, johon kootaan sitten kaikki meidän asiakkaiden ja palveluihin tulevien asiakkaiden heille

tehdyt etiologiset tutkimukset ja mahdolliset epäilykset. Jollakin tapaa tavoitteena kuitenkin on aika strukturoidustikin tätä etiologiakysymystä lähestyä.

Semmoinen ylätasoinen sabluuna voisi olla ihan hyvä...

Ehdotuksia kliinisen lääkärintyön avuksi esitettiin useita. Niissä korostui selkeästi tiedon lisääminen genetiikan tutkimusten ja palveluiden saatavuuteen sekä eri toimijoiden yhteistyön lisäämiseen. Varsinkin uusien työntekijöiden perehdyttämisen kannalta hyödyllisiä voisivat olla uuden asiakkaan hoitoon liittyvät tutkimussuositukset, joissa myös geneettiset tutkimukset ja niiden suorittamiseen liittyvä ohjeistus olisivat jokaisen tiedossa ja osana diagnoosin selvittämisen prosessissa.

Julkaistuna vaikka semmoinen tutkimuksen polku tällaiselle asiakkaalle, uudelle asiakkaalle. Esimerkiksi se auttaisi ketä tahansa orientoitumaan siihen. Tietysti siinä täytyisi tehdä yhteistyötä eri osapuolten kanssa, se ei ole pelkästään genetiikan yksikön asia.

Tietysti se semmoinen tutkimuslista, missä nää tavallisimmat on lueteltu hintoineen voisi olla semmoinen, jonka voisi lääkäreille laittaa jakoon jossakin vaiheessa.

Palvelupaketti, että mitä palveluita, miten autamme esim. muihin laboratorioihin teidän kauttanne menevissä näytteissä, tuleeko maksusitoumukset meiltä vai miten ne haetaan, teiltä vai? Jos se on mulla kristallin kirkkaana tässä edessä, se kynnys niiden tutkimusten pyytämiseen laskee, sen mä kyllä teidän.

8 Eettiset kysymykset

Rinnekoti-Säätiössä asiantuntijuus perustuu ammatilliseen tietoon ja riittävään tutkimuksen tai kokemuksen kautta saatuun näyttöön. Tässä tutkimuksessa ei käytetty potilastietoja vaan se tehtiin Rinnekodin Asiantuntijapalveluiden prosessikuvauksen ja siellä toimivien lääkäreiden haastatteluihin perustuneena toiminnallisena ja sisällöllisenä analyysinä.

Haastateltaville selvitettiin aluksi kehittämistyön tarkoitus ja haastattelun kulku eli heille lähetettiin etukäteen saatekirje, jossa oli annettu myös haastattelussa käsiteltävät pääteemat. Haastatteluun osallistuminen oli vapaaehtoista, siitä oli mahdollista kieltäytyä tai se voitiin keskeyttää aina haastateltavan niin halutessa.

Tutkimusaineisto käsiteltiin anonymisti ja eettisten kriteerien mukaisesti eli rehellisesti, asiallisesti, huolellisesti ja perustellusti. Esille tuotiin myös muut mahdollisesti tulosten tulkintaan kytkeytyvät seikat, jotka voivat vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen ja eettiseen kestävyYTEEN. (Heikkilä ym. 2008: 45–46.)

Kehittämistyössä litterointia käytettiin lähinnä muistin apuna ja tärkeiden yksityiskohtien havaitsemisessa ja tarkistamisessa. Myöskään muuta kuin puhuttua toimintaa tai kielenkäytön tapoja ei kirjattu, sillä oli tärkeää, että haastattelun materiaali pysyy mahdollisimman luottamuksellisena ja tunnistamattomana.

Rinnekotisäätiön Asiantuntijapalveluiden sidosryhmät ovat varsin pieniä. Jotta kaikkien anonymiteetti voitiin säilyttää, tutkija päätti jättää suorien lainausten viitetiedot merkitsemättä, jotta niistä ei voida tehdä johtopäätöksiä haastateltavan henkilöllisyydestä. Haastatteluista syntynyt materiaali hävitetään myös tutkimuksen tultua hyväksytyksi.

Tutkimuksen kulku on pyritty selvittämään mahdollisimman tarkasti, jotta lukijan on mahdollista seurata tämän kehittämistyön tekijän päättelyä. Tutkija on tiedostanut subjektiivisuutensa suhteessa haastateltaviin, mutta pyrkinyt toimimaan mahdollisimman objektiivisesti analyysia tehdessään.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) toteaa julkaisussaan, että Suomen terveydenhuoltojärjestelmän tehtävänä on Suomessa asuvien ihmisten terveyden- ja sairaanhoito: sairauksien ehkäisy, diagnostiikka, hoito ja kuntoutus. Vastuu terveydenhuollon järjestämisestä on siirtynyt kunnille, jolloin eriarvoisuus riippuen erikoisalasta ja asuinpaikkakunnasta, on lisääntynyt. Kaikki potilaat eivät ole aina saaneet niin hyvää hoitoa kuin mitä he ammattihenkilökunnan mielestä olisivat tarvinneet. Terveydenhuollon eri tasojen ja toimijoiden yhteistyö ja velvoite pitäisi määritellä uudella tavalla, jolloin toisiinsa vaikuttavien toimintojen keskinäisten kytkentöjen selvityksellä parannetaan hoidon sujuvuutta, poistetaan päällekkäisyyksiä ja lisätään tehokkuutta. (ETENE 2001.)

Genetiikan palveluiden kehittäminen koetaan tarpeelliseksi, sillä jokaisen potilaan diagnoosin selvittäminen on tärkeää. Mahdollisimman hyvin informoitu

kehitysvammainen perheineen selviytyy paremmin kuin henkilö, jonka diagnoosi on edelleen tuntematon jättäen myös koko perheen epätietoiseksi tilanteesta. Itse näen terveydenhuollon ammattilaisten vastuuna olevan potilaan yksilöllisen kokonaisvaltaisen hoidon huomioimisen, suunnittelun ja toteutuksen koko hoitoprosessin ajan hoitopaikasta riippumatta. Terveydenhuollon ammattilaisten on hyvä tunnistaa osaamisensa sekä osaamattomuutensa, hankkia tietoa ja ottaa asioista selvää potilaan hoidon edistämiseksi.

Varsinaista tutkimuslupaa ei tähän kehittämistyöhön tarvittu, sillä työskentelin tutkimuksen ajankohtana Genetiikan palveluyksikössä. Lupa tutkimuksen suorittamiseen saatiin aluksi suullisesti johtaja-ylilääkäriltä ja siitä tehtiin kirjallinen sopimus, kun tutkimuskysymykset olivat tarkentuneet (Kaski 2010).

9 Kehittämistyön luotettavuus

Kehittämistoiminnassa luotettavuudella tarkoitetaan pääasiassa sen käyttökelpoisuutta eli sen tulee olla hyödyllistä, sillä sitoutumattomuus heikentää aineistojen, menetelmien ja tulosten luotettavuutta. Kehittämistoiminta on myös sosiaalinen prosessi, jossa kehittäjät osallistuvat toimintaan ja toimijat kehittämiseen eli tutkimus palvelee kehittämistä. Kehittäminen on avoin prosessi, jossa tavoitteet ja tulokset eivät ole ennakoitavissa vaan ne määrittyvät yhteisen prosessin aikana. Tärkeää on siis saada käyttäjät ja toimijat osallistumaan kehittämistoimintaan. (Toikko – Rantanen 2009: 97–99, 123–125.)

Kehittämistyön aluksi on tärkeää oppia tuntemaan kehittämisen kohde, joten sen historiaan ja nykytilaan pitää perehtyä riittävän tarkasti. Toimialan luonteen ja rakenteen ymmärtäminen on myös tärkeää, jotta kehittämistyössä tuotetut ratkaisut eivät perustuisi vain teoriasta nostettuihin yleisiin malleihin vaan ne tulisivat lähemmäksi organisaation todellisuutta ja arkipäivää. (Ojasalo – Moilanen 2009: 28–29.)

Tässä kehittämistyössä käytettiin tutkimusmenetelminä prosessikuvausta ja teemahaastattelua. Eri menetelmiä käyttämällä saatiin kehittämistyön tueksi erilaista

tietoa ja erilaisia näkökulmia. Siksi on tarpeellista käyttää rinnakkain useampaa menetelmää, jotka tukevat ja täydentävät toisiaan. Näin saadaan päätöksentekoon varmuutta. Kehittämistyössä on kuitenkin kyse inhimillisestä toiminnasta, jolloin hankkeissa toimivien vajaavaisuudet ja rajoitukset ovat myös hankkeen vajaavaisuuksia ja rajoituksia. (Ojasalo ym. 2009: 40, 48.)

Teemahaastattelun suorien lainausten ja aineiston analyysin kuvauksen tarkoituksena oli pitää tutkimusaineisto mahdollisimman läpinäkyvänä. Kehittämistyö on pyritty raportoimaan niin tarkasti ja totuudenmukaisesti, että lukija voi itse tarkastella ja arvioida tutkimuksen kulkua ja luotettavuutta. (Hirsjärvi – Remes – Sajavaara 2008: 261; Kananen 2008: 125.)

Haastatteluaineiston luotettavuutta arvioidaan sen laadukkuudella. Hyvällä haastattelurungolla ja ennalta suunniteltujen vaihtoehtojen lisäkysymysten avulla voidaan tavoitella haastatteluaineiston laatua. Haastattelu ei ole vain pääteemojen esittämistä, sillä apukysymysten ja tärkeiden asioiden listaaminen saattaa auttaa jäsentämään haastattelutilannetta ja pitämään asian oikeassa suunnassa. Kuitenkaan kaikkiin lisäkysymyksiin tai niiden muotoihin ei voida koskaan varautua ennalta. (Hirsjärvi ym. 2006: 184–185; Kylmä – Juvakka 2007: 80.)

Tähän kehittämistyöhön pyrittiin saamaan kaikki Rinnekodin Asiantuntijapalveluiden lääkärit, joista jäävättiin opinnäytetyön ohjaajana toimiva ylilääkäri. Kymmenestä haastatteluun kutsutusta lääkäristä haastateltiin kuusi. Yksi lääkäri kieltäytyi haastattelusta, ja kolmea muuta ei tavoitettu tutkimusajankohtana. Heihin otettiin yhteyttä sähköpostilla ja puhelimitse.

Kahdelta haastateltavalta jäi yksi kysymys kysymättä. Haastateltavien vastaukset kysymyksiin olivat kuitenkin hyvin lähellä toisiaan eikä niissä ollut suuriakaan sisällöllisiä eroja, joten mielestäni se ei heikentänyt tutkimuksen laatua. Haastattelu tutkimusmenetelmänä oli kuitenkin haastava ja tullakseen hyväksi haastattelijaksi, sitä täytyy harjoitella ja sitä voidaan pitää jopa omana osaamisen alueena.

Olin valmistautunut haastatteluihin kertaamalla kysymykset huolellisesti. Koin tilanteen ainakin ensimmäistä haastattelua tehtäessä hyvin jännittäväksi, jonka vuoksi

tilanteessa ei syntynyt sujuvaa vuorovaikutusta enkä osannut pyytää haastateltavaa perustelemaan sellaisia kysymyksiä, joihin saattoi vastata yksinkertaisesti kyllä tai ei. Tämän heikkouden huomasin haastattelua litteroidessa ja siksi teinkin haastattelurunkoon huomautukset niiden kysymysten kohdalle.

Haasteena tutkimuksessa oli se, että tein opinnäytetyötäni samalla tutkittavalla toiminta-alueella, jossa olin töissä. Haastattelujen koodaaminen auttoi pitämään haastateltavan henkilöllisyyden pois mielestä, sillä aineiston moninkertainen läpikäyminen muutti puheen anonyymiksi tekstiksi. Oli tärkeää, että erotin omat mielipiteeni opinnäytetyön haastatteluun osallistuneiden mielipiteistä. Lisäksi oli varottava, että en opinnäytetyön tekijänä sekä työntekijänä tulkitse tuloksia liikaa oman työni kautta, vaan pysyn aineiston tulosten suhteen ulkopuolisena tutkijana. Toki on myönnettävä, että työskentelyni tutkittavassa yksikössä asetti joka tapauksessa ennakkokäsityksiä ja mielipiteitä tutkimuksen aiheesta. Tärkeintä oli niiden erottaminen tuloksista.

10 Johtopäätökset sekä jatkotutkimus- ja kehittämiskohteet

Tämän kehittämistyön tehtävänä oli kuvata Rinnekodin asiakkaan palveluketjua ja Genetiikan palveluyksikön toimintaa Asiantuntijapalveluiden osana. Genetiikan palveluyksikön toiminta on aikaisemmin ollut riippuvainen Rinnekodin ulkopuolisista asiakkuuksista, joten tässä tutkimuksessa haluttiin selvittää, kuinka genetiikan palveluita voitaisiin hyödyntää paremmin kehitysvammaisuuden syyn selvittämisessä Rinnekodin omien asiakkaiden kohdalla.

Työn aluksi kuvattiin Rinnekoti-Säätiön Asiantuntijapalveluiden toimintaprosessi niiltä osin kuin se oli Genetiikan palveluyksikön kannalta tarkoituksenmukaista. Lääkärien teemahaastatteluilla haluttiin selvittää Genetiikan palveluyksikön tunnettavuutta, palveluiden hyödynnettävyyttä sekä toiminnan kehittämistä Asiantuntijapalveluiden osana. Käyttämällä prosessikuvausta ja teemahaastattelua tutkimusmenetelminä saatiin erilaista tietoa ja eri näkökulmia kehittämistyön tueksi.

Prosessin mallinnuksen avulla esitettiin asiakkaan hoitoon osallistuvat henkilöt sekä heidän työtehtävänsä ja työnjakonsa. Prosessikuvaukseen käytettiin avopoliklinikan toimintaprosessia, sillä sen prosessin kautta tulevat tutkimuspyynnöt genetiikan yksikköön.

Palvelupyynnön saapuessa poliklinikalle, alkaa asiakkaan aikaisempien tutkimustietojen selvittely. Sairaanhoitajille kuuluu myös geneettisten tutkimusten selvittäminen. Tietojen saaminen on usein aikaa vievää eikä aina täysin riittävä, jolloin asiakastietoja joudutaan täydentämään uudelleen. Sama tilanne syntyy myös niissä tapauksissa, joissa maksusitoumus ei vastaa asiakkaan palvelupyynnön kustannuksia ja sitä joudutaan hakemaan uudelleen. Näissä tilanteissa asiakas joutuu odottamaan vastaanotolle pääsyä, jonka vuoksi poliklinikalla on asiakkaita jatkuvasti jonossa. Sairaanhoitajan työajasta suurin osa menee siis vastaanottotoiminnan ja jatkotoimien järjestelyyn.

Vastaanottokäynnillä hoitava lääkäri arvioi tarvittavien lisätutkimusten tarpeen ja kirjoittaa mahdollisesti lähetteen myös Genetiikan palveluyksikköön, jossa suunnitellaan maksusitoumuspyyntö tarvittavien tutkimusten ja vastaanottopalveluiden suorittamiseksi. Asiakas odottaa jälleen pääsyä näihin tutkimuksiin, joihin tulee joko kielteinen tai myönteinen maksusitoumuspäätös. Mahdollisuuksien mukaan genetiikan palvelut toteutuvat tai asiakas ohjataan muualle tutkittavaksi.

Genetiikan palveluyksiköllä on paremmat verkostot geneettisten tutkimustietojen selvittämisessä ja tutkimusten tämänhetkisen riittävyden arvioinnissa. Mikäli asiakkaan mahdollisten geneettisten lisätutkimusten tarve olisi ilmeinen, voitaisiin maksusitoumusta hakea jo tässä vaiheessa. Nykyisin Genetiikan palveluyksikkö hakee maksusitoumuksen vasta silloin, kun tutkimuspyyntö tulee poliklinikkakäynnin jälkeen eli maksusitoumuksia haetaan samalle henkilölle eri palveluista. Genetiikan palveluita olisi siis hyvä hyödyntää jo asiakkuuden alkuvaiheissa palveluprosessin sujuvoittamiseksi ja nopeuttamiseksi.

Asiantuntijaorganisaatiossa ajatellaan usein, että jokainen ammattiryhmä tuntee oman työnsä ja paikkansa toimiakseen asiakkaiden hyväksi. Työ pitää usein sisällään toistoja ja samankaltaisia tehtäviä, joista osa on kuitenkin potilasturvallisuuden kannalta

perusteltuja. Tyypillistä on, että palataan jonkin tehtävän alkuun, kun tutkimus tai toimenpide ei ole valmistunut. Osa toiminnoista olisi hyvä nähdä myös eri ammattiryhmien välisten tehtävien kautta. Millaisia asioita kukin ammattiryhmä voi tehdä itsenäisesti tai mitä voidaan delegoida muille? (Viinikainen – Solonen – Manninen – Pyhälä-Liljeström 2012: 91–92, 98.)

Asiakasprosessi voi olla olemassa, vaikka kenelläkään ei ole oikeaa käsitystä sen toiminnasta. Siksi prosessit pitää määritellä, kuvata ja mallintaa esim. piirtämällä prosessikarttoja. Prosessikuvaukset auttavat huomaamaan kriittiset ja kehitettävät toiminnot sekä ylimääräiset mutkat, päällekkäisyydet ja häiriötekijät. Kun halutaan selvittää hoidon etenemistä, kestoja ja terveysongelmasta aiheutuneita kuluja, on potilasprosessin tarkastelu ensiarvoisessa asemassa. (Lillrank – Kujala – Parvinen 2009: 94–95, 126).

Kuten edellä olevasta selviää, prosessikuvaus ei sellaisenaan tuo ilmi ajallista ulottuvuutta, jolla on kuitenkin vaikutus prosessien toimivuuteen. Terveystieteiden tutkimuksissa potilasinformaatiolla on keskeinen rooli diagnosoinnissa ja tutkimuksissa, jolloin informaatioprosessien toimivuus on edellytys toimivalle hoitoprosessille. Palvelutapahtuman välinen aika on potilaan näkökulmasta odottamista, joka hoidon tuottajan näkökulmasta on hoitoinformaatioon ja hoidon ohjaukseen ja hallintaan liittyviä hoitoprosessien toimintoja, joissa potilaan yhteys tuottajaan ei ole välttämätöntä. Resursseja joudutaan käyttämään jonojen hallintaan ja mahdollisesti odotuksen aikana syntyneiden tai pahentuneiden ongelmien hoitamiseen. (Lillrank ym. 2009: 115, 124–125.)

Odottavien asiakkaiden järjestäminen ja sopivien aikojen etsiminen kuluttavat runsaasti palveluntuottajan resursseja. Tästä syntyy jako asiakkaalle ja liiketoiminnalle arvoa tuottaviin ja arvoa tuottamattomiin toimiin eli ydinprosesseihin ja tukiprosesseihin. Ydinprosessien pysähtyminen katkaisee yrityksen tulovirran välittömästi kun taas katkos tukiprosessissa tekee sen vasta viiveen jälkeen. (Lillrank ym. 2009: 131, 146.)

Genetiikan palveluyksikön toimintaa voitaisiin parantaa tehostamalla perehdytystä, joka lisää yksikön tunnettavuutta Rinnekodin Asiantuntijapalveluiden lääkäreiden

keskuudessa. Tehokas perehdytys auttaa varsinkin uusia lääkäreitä näiden palveluiden käyttäjiksi.

Genetiikan palveluiden hyödynnettävyys ja taloudelliset edellytykset asiakkaan palveluketjussa tulisivat perustua yhtenäiseen toimintamalliin riippumatta asiakkaan iästä. Lääkärien toiminnan tueksi kaivattiin ohjeistusta, joka toimisi perustana aikaisempien etiologisten selvitysten riittävydessä ja auttaisi asiakkaan genetiikan palvelutarpeen arvioinnissa. Maksusitoumuskäytäntöjä tulisi myös arvioida uudelleen eli kenen toimesta ja missä palveluprosessin vaiheessa ne tulisi tehdä.

Palvelutarjonnasta tiedottamista voitaisiin lisätä tiedotteilla, sisäisiä informaatiokanavia käyttämällä esim. Rinneviesti ja Intranet ja laatimalla selkeä genetiikan palveluiden tutkimusmalli lääkäreiden käyttöön. Rinnekodin www-sivut ovat olleet osalle Rinnekotiin tulleista lääkäreistä ensimmäinen tiedonlähde genetiikan palvelumahdollisuuksista. Näiden sivustojen uudenaikaistaminen ja kehittäminen ovat ensiarvoisen tärkeitä viestinnän kanavia.

Koska Genetiikan palveluyksikön toiminta on nykyisin varsin kapea-alaista, tulisi toimintaa laajentaa ja tehostaa verkostoitumista niin Rinnekodin sisällä kuin ulkopuolella. Lisäksi tulisi suunnitella uusia palvelupaketteja, joihin sisältyvät myös nykyaikaiset geneettiset tutkimusmenetelmät silloin, kun niitä ei ole vielä tehty. Myös kansallisella ja kansainvälisellä julkaisutoiminnalla saataisiin tunnettavuutta lisättyä kehitysvamma-alan toimijoiden keskuudessa.

Rinnekodin Genetiikan palveluyksikkö on tähän asti palvellut lähinnä ulkopuolisia asiakkaita valtakunnallisesti ja toiminut itsenäisesti ja riippumattomana Asiantuntijapalveluiden muusta toiminnasta. Kiristyneen kilpailutilanteen vuoksi asiakkuuksia ei ole toiminnan kannattavuuden kannalta saatu riittävästi. Mikäli Rinnekodin omia asiakkaita voitaisiin tutkia enemmän, niin nykyiset genetiikan palvelut pystytään ylläpitämään ja ulkopuoliset asiakkaat vahvistaisivat yksikön toimintaa.

Genetiikan palvelujen säilymiseksi pitäisi tällä hetkellä saada lisää Rinnekodin omista asiakkaista tehtäviä tutkimuspyyntöjä. Lääkäreiden tulisi myös huomioida nykytietämykseen perustuvien tutkimusmenetelmien hyväksikäyttö niiden asiakkaiden

kohdalla, joiden kehitysvammadiagnoosi on vielä avoin. Teknologinen ja työpaikan toimintatapojen uudistaminen kulkevat rinnakkain, sillä uusien teknisten ja kokonaisten tuotantoprosessien uudistaminen ja virtaviivaistaminen on nopeampaa kuin vakiintuneiden työ- ja toimintatapojen muuttaminen (Ylöstalo 2005: 9).

Uuden organisaatiomallin aiheuttamat muutokset nykyiseen toimintaan pitäisivät olla integroituna selkeästi Asiantuntijapalveluiden prosessien suunnittelussa. Palveluketjun sujuvuutta lisää se, jos toiminnan toteuttajat tuntevat toinen toistensa toimintaa, palvelujen tuottajien keskinäiset vastuut ovat selkeästi määritelty ja toimijat ovat kiinteässä yhteistyössä keskenään. Asiakas saattaa siirtyä saman ongelman vuoksi palvelu- tai hoitoprosessien aikana useasta yksiköstä toiseen. Tällöin on tärkeää palvelujen sujuvuuden kannalta, että eri yksiköiden toimijat tietävät, miten toisessa yksikössä toimitaan ja toimijoiden väliset vastuut on määrittely.

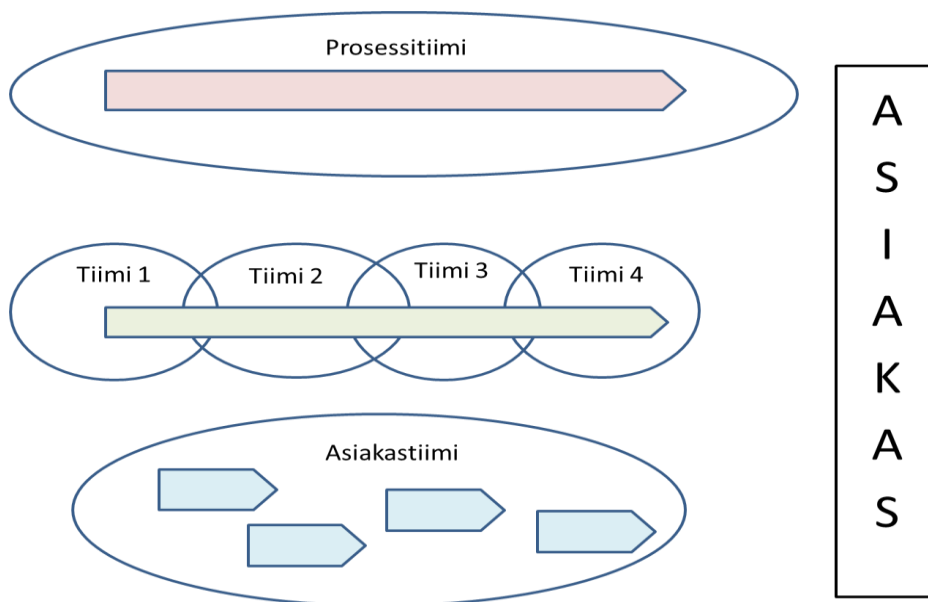
Yksityisellä sektorilla yleisin työn organisointiin liittyvä muutos on ollut organisaatorakenteen muuttaminen viimeksi kuluneen kolmen vuoden aikana. Työn uusien organisointitapojen hyödyntämisessä keskeisenä asiana määriteltiin tiimimäinen työn organisointi, joka voi tarkoittaa hyvin erilaisia asioita. Tiimin jäsenillä on hyvät vaikutusmahdollisuudet ja samalla vastuu tiimin tavoitteiden määrällisestä ja laadullisesta saavuttamisesta. Jäsenillä on monipuolista osaamista ja he ovat suorassa vuorovaikutuksessa sekä työpaikan muiden jäsenten että ulkopuolisten tahojen kanssa. Lisäksi tiimin jäsenet palkitaan hyvistä tuloksista. (Ylöstalo 2005: 43, 64–65.)

Asiantuntemus voi olla päällekkäistä, koska terveydenhuollossa yksi asiantuntija ei hallitse kaikkea osaamista. Asiantuntijatehtäville on tyypillistä tehtävien pilkkoutuminen yhä pienemmiksi ja erikoistuneemmiksi kokonaisuuksiksi. Asioita katsotaan asiantuntijoiden eikä asiakkaan palvelu- tai hoitoketjun näkökulmasta, jolloin kokonaisuus saattaa ontua ja asiantuntijoiden omat tarpeet saattavat ohjata päätöksentekoa. Yhteistyötapojen kehittäminen turvaa asiakkaan palveluketjujen jatkuvuutta, lisää tiedon oikea-aikaisuutta ja parantaa henkilökunnan toimintaedellytyksiä.

Asiantuntemuksen jakautuneisuuden ongelmaa voidaan korjata koordinoimalla asiantuntijoiden välistä yhteistoimintaa ja yhteistyötä. Näkisin tärkeänä, että

Rinnekodin asiakkaan palvelupyyntöjä käsiteltäisiin tiimissä, jossa myös genetiikan palveluiden edustaja olisi mukana asiakkaan palveluketjua suunnittelemassa.

Tiimityömalli, joka yleisesti liittyy nykyorganisaatioiden prosessipohjaiseen toimintaan, vastaa monilla tavoin kuvaa mielekkästä, motivoivasta ja työntekijän huomioivasta työyhteisöstä. Tiimityö on järkevää erityisesti silloin, kun laadukas toiminta edellyttää monenlaisten taitojen, kokemuksen ja osaamisen samanaikaista yhdistämistä eli tiimin jäsenillä on riittävästi toisiaan täydentävää osaamista. Tiimi tai työryhmä tulisi prosessin suhteen organisoida ainakin työnkulun, osaamisen ja ihmissuhteiden kannalta. Kuviossa 7 on esitetty tiimien ja prosessien suhde. (Laamanen 2012: 135, 138).



Kuvio 7. Tiimien ja prosessien suhde (Laamanen 2012: 138 mukaellen.)

Prosessitiimistä puhutaan silloin, kun yksi tiimi hoitaa koko prosessin. Koska monet prosessit ovat usein suuria, niitä ei voida hoitaa yhdessä tiimissä. Tällöin on luontevaa organisoida prosessit osaamisen ja tehtävien perusteella. Mikäli organisaatio pyrkii kiinteisiin asiakassuhteisiin, on asiakastiimien luominen luontevampaa. Asiakastiimi hoitaa kaikki prosessit yhden asiakkaan suuntaan. Tiimin jäsenmäärän tulisi olla enintään 13–15, jotta sosiaalisten suhteiden ylläpitämisestä ei tule liian raskasta. (Laamanen 2012: 137–138.)

Haastattelututkimuksen pohjalta tuotiin esille halu pitää yllä Rinnekoti-Säätiö kokonaisvaltaisena palveluiden tuottajana, johon oleellisena osana liittyvät myös geneettiset tutkimukset. Osa haastateltavista koki yksittäisissä tapauksissa kuitenkin riittämättömyyttä ja tietämättömyyttä genetiikan palveluiden hyödyntämiseen, joka on perustunut palveluiden maksaja määrittämiseen.

Lääketieteen teknologinen kehitys on nopeaa ja uusia tutkimus- ja hoitomenetelmiä sekä lääkkeitä otetaan käyttöön. Mahdollisuudet potilaan perimän kartoittamiseen ja siten yksilöllisten hoitovaihtoehtojen valinta (personalized medicine) parantavat jo lähivuosina vaikeiden sairauksien hoitotuloksia, joten lääketieteellisen kehityksen seuraaminen edellyttää jatkuvaa asiantuntijaosaamisen ylläpitoa.

Erikoissairaanhoidolain ja kansanterveyslain suurelta osalta korvaava terveydenhuoltolaki tuli voimaan 1.5.2011. Potilaat voivat täten yhteisymmärryksessä lähettävän lääkärin kanssa valita erikoissairaanhoidon toteuttajan mistä tahansa julkisesta toimintayksiköstä erityisvastuualueen (erva) sisällä. Potilaiden valinnanvapaus lisääntyy ja lääkärit huomioivat potilaita lähettäessään entistä tarkemmin eri tuottajien tarjoamia vaihtoehtoja. Voimistuviksi hoitopaikan valintaan vaikuttaviksi tekijöiksi nousevat palveluiden laatu, saatavuus, odotusajat, asiakaslähtöisyys ja palveluiden hinta.

Genetiikan merkitys terveydessä ja sairaudessa lisääntyy ja diagnostisten menetelmien kehittyminen etenee nopeasti. Tämä luo jatkuvuutta myös Rinnekodin genetiikan palveluiden tarpeellisuudessa ja kehittämisessä osana asiakkaan palveluprosessia. Nykyaikaiset geneettiset tutkimusmenetelmät tulisivat olla kaikkien saatavilla asiakkaan asuinpaikasta riippumatta. Näiden tutkimusten tärkeys olisi saatava myös kuntatason päättäjien tietoisuuteen, jotta geneettisten syiden tutkiminen uusimpaan tietoon perustuen kuuluisi yhtenä osana diagnoosin selvittämisessä ja kokonaishoidon suunnittelussa.

Vaikka parantavaa hoitoa ei perintötekijävirheisiin ole, niiden tunnistaminen on kuitenkin tärkeää. Tieto kehitysvammaisuuden ennusteesta, siihen kuuluvista erityispiirteistä, perinnöllisyydestä ja sikiödiagnostiikan mahdollisuuksista auttaa vanhempia ja lapsen sisarusia käsittelemään sitä surua, jonka lapsen vaikea sairaus

aiheuttaa perheessä. Näiden tautien tutkimus on Suomessa myös korkeatasoista ja sen avulla on tunnistettu useiden tautien geenivirhe sekä opittu löytämään tietyille tautiryhmille juuri niiden oireita lievittävä lääkehoito.

Geenitiedon lisääntymisen oletetaan muuttavan terveydenhuollon käytäntöjä yhteiskunnassa. Kun yhä useampia sairauksia voidaan ennustaa geenitiedon perusteella, lisääntyy terveiden, mutta tulevaisuudessa myös sairastuvien määrä. Geenitestit tulisi integroida paremmin perusterveydenhuoltoon, jolloin ne voitaisiin nähdä yhtenä terveystiedon osaamisen muotona muiden testien joukossa. Terveystiedon henkilökunnan ja laboratorioden toiminnan suhteen on olemassa yleisiä säädöksiä, mutta perinnöllisyysneuvontaa ja geenitestejä ei erityisesti tuoda esiin. Tarvitsisiko kehittyvä genetiikka taustalleen tarkemman lainsäädännön?

Tänä päivänä eri puolilla asiantuntijaorganisaatioita tapahtuu suuntauksia, joita ovat verkottuminen ja erilaiset yhteistyömuodot. Verkosto on löyhempi yhteistyömalli, jossa siihen voi kuulua paljon ihmisiä. Verkostoja voidaan koota tavoitteellisesti jonkin tärkeän asia edistämiseksi, kuten yhteisistä arvoista, tavoitteista ja tarkoituksista ja pelisäännöistä sopiminen. Yhteiset kehityshankkeet, säännölliset kokoontumiset ja tietotekniikan hyödyntäminen yhteydenpidossa ovat tyypillisiä verkoston toimintamuotoja. (Laamanen 2012: 138–139.)

Osaamisen syventyessä ei kaikkea voi hallita omassa yrityksessä tai yksikössä. Lisäksi yhä enemmän syntyy uusia asiantuntijayrityksiä, jotka tarjoavat palveluja kapealla osa-alueella. Verkottumisen avulla voidaan asiakkaille tarjota kokonaisvaltaisempia palveluja. Verkottuminen ja verkko-organisaatiot ovat tulevaisuudessa yhä merkittävämpiä asiantuntijaorganisaatioiden osia. (Lehtinen 2002: 37.)

Toiminnalla on tapana muuttua rutiineiksi ja perinteisiksi käytänteiksi, jotka ovat saattaneet olla tarkoituksenmukaisia aikaisemmissa olosuhteissa. Tämän kehittämistyön tavoitteena oli tuottaa tietoa genetiikan palveluiden arvioimiseksi ja kehittämiseksi. Tulosten perusteella voidaan jatkotoimenpiteiksi esittää maksusitoumuskäytäntöjen uudelleen arvioinnin eli kenen toimesta ja missä palveluprosessin vaiheessa ne tulisi tehdä. Lisäksi tarvitaan perehdytyksen

tehostamista ja tunnettavuuden lisäämistä palvelutarjontaa täydentämällä ja aktiivisella tiedottamisella.

Jatkotutkimuksen aiheiksi nousivat esiin Rinnekoti-Säätiön Asiantuntijapalveluiden toimintojen yhteensovittaminen ja eri ammattiryhmien välisen yhteistyön ja työnjaon kehittäminen. Yhtenäisen toimintamallin luominen kliinisen työn tueksi toimisi perustana aikaisempien etiologisten selvitysten riittävydestä ja auttaisi genetiikan palveluiden tarpeen arvioinnissa asiakkaan hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa.

Lähteet

Aula, Pertti – Kääriäinen, Helena – Palotie, Aarno (toim.) 2006. Perinnöllisyyslääketiede. Duodecim. Hämeenlinna: Karisto Oy.

CELT 2012. Center for Enhanced Learning and Teaching. Verkkodokumentti. <<http://celt.ust.hk/teaching-resources/action-research>>. Luettu 15.10.2012.

E-P-A 2012. European Pathway Association. Verkkodokumentti. <<http://www.e-p-a.org/clinical---care-pathways/index.html>>. Luettu 28.10.2012.

Eskola, Jari – Vastamäki, Jaana 2010. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, Juhani – Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Juva: PS-kustannus.

ETENE 2001. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE-julkaisuja 1. Luettavissa elektronisesti. <http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf>. Luettu 6.12.2010.

Heikkilä, Asta – Jokinen, Pirkko – Nurmela, Tiina 2008. Tutkiva kehittäminen. Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. 1. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Hirsjärvi, Sirkka – Hurme, Helena 2006. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. 4. painos. Helsinki: Yliopistopaino Kustannus.

Hirsjärvi, Sirkka – Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2008. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Otava Kirjapaino Oy.

Huovinen, Terhi – Rovio, Esa 2006. Toimintatutkija kentällä. Teoksessa Heikkinen, Hannu L.T. – Rovio, Esa – Syrjälä, Leena (toim.) Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Vantaa: Dark Oy.

HUS, Hyvinkään sairaanhoitoalueen hoitoketjuja 2009. Verkkodokumentti. <<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,31293,6444,7233,7239>>. Luettu 1.11.2012.

Kananen, Jorma 2008. Kvali. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 93. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kaski, Markus 2010. Johtaja-ylilääkäri. Rinnekoti-Säätiö. Espoo. Suullinen tiedonanto 23.9.2010.

Kaski, Markus (toim.) – Manninen, Anja – Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Ketola, Eeva – Mäntyranta, Taina – Mäkinen, Risto – Voipio-Pulkki, Liisa-Maria – Kaila, Minna – Tulonen-Tapio, Johanna – Nuutinen, Matti – Aalto, Pirjo – Kortekangas, Pirkko – Brander, Pirkko – Komulainen, Jorma 2006. Hoitosuosituksia hoitoketjuiksi. Opas hoitoketjujen laadintaan ja toimeenpanoon. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.

Luettavissa elektronisesti.

<http://www.kaypahoito.fi/khhaku/DocumentDownload?id=33cbec71-60ab-11de-8d93-611da34ece74/hoitoketjuopas_2006.pdf>. Luettu 1.11.2012.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1.–2. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laamanen, Kai 2012. Johda liiketoimintaa prosessien verkkona - ideasta käytäntöön. 9. painos. Laatukeskus Excellence Finland. Espoo: Redfina.

Labquality Oy 2009. Verkkodokumentti.

<www.labquality.org/LQ/pdf.aspx?dir=3&path=Qualitor/2009_Laaduntunnustuksen_edellytykset.pdf>. Luettu 12.10.2010.

Lehtinen, Jarmo R. 2002. Asiakkuuslähtöinen johtaminen. Edita Publishing Oy. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lehtinen, Uolevi. – Niinimäki, Satu 2005. Asiantuntijapalvelut – tuotteistamisen ja markkinoinnin suunnittelu. Helsinki: WSOY.

Lillrank, Paul – Kujala, Jaakko – Parvinen, Petri 2009. Keskeneräinen potilas. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.

Metsämuuronen, Jari 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. 3. uudistettu painos. International Methelp Ky. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Mykkänen, Juha – Paakkanen, Esa – Luostarinen, Heli 2008. Prosessimallinnuksen tasojen soveltuvuus terveydenhuollon ohjelmistotratkaisujen suunnitteluun. FinJeHeW 2009;1(1). Luettavissa elektronisesti.

<<http://ojs.tsv.fi/index.php/stty/article/download/1737/1580>>. Luettu 1.11.2012.

Mykkänen, Juha – Luostarinen, Heli – Pöyhölä, Anssi – Paakkanen, Esa – Suhonen, Marko – Klemola, Liisa – Riekkinen, Annamari – Tuomainen, Mika – Riikonen, Pasi – Silvennoinen, Ritva 2007. Palveluarkkitehtuurin soveltaminen terveydenhuollossa. Osa 2: prosessien ja palvelujen määrittely ja suunnittelu. SerAPI-projekti. Kuopion yliopisto. Verkkodokumentti. <http://www.uku.fi/tike/his/serapi/menetelmat/WS-opas_osa2_v1.pdf>. Luettu 29.10.2011.

Mäntyranta, Taina – Kaila, Minna – Varonen, Helena – Mäkelä, Marjukka – Roine, Risto P. –Lappalainen, Jarmo 2003. Hoitosuosituksen toimeenpano. Käypä hoito –suosituksia käytäntöön. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Luettavissa elektronisesti.

<http://www.kaypahoito.fi/khhaku/DocumentDownload?id=7b82110b-60a7-11de-8d93-611da34ece74/Toimeenpano-opas_2003.pdf>. Luettu 1.11.2012.

Nordback, Isto – Salo, Matti – Holmberg-Marttila, Doris – Päivä, Hannu – Liimatainen, Teija – Porkkala, Timo – Kaila, Minna 2010. Kehittämistyössä tarvitaan täsmällisiä termejä. Suomen Lääkärilehti 2010; vsk 65 (17): 1549-1551. Luettavissa elektronisesti. <<http://www.fimnet.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000033957>> Luettu 22.10.2012.

Ojasalo, Katri – Moilanen, Teemu – Ritalahti, Jarmo 2009. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Panella, Massimiliano – Vanhaecht, Kris – Sermeus, Walter 2009. Care Pathways: from clinical pathways to care innovation. International Journal of Care Pathways 2009;13:49–50. Luettavissa elektronisesti.
<<http://ijcp.rsmjournals.com/content/13/2/49.full>>. Luettu 1.10.2012.

Parantainen, Jari 2007. Rakenna palvelusta tuote 10 päivässä. Helsinki: Talentum.

Paunia 2012. Verkkodokumentti. <<http://www.paunia.fi/palvelut/prosessianalyysi/>>. Luettu 8.9.2012.

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2012. Hoitoketjuhakemisto – linkit Terveysporttiin. Verkkodokumentti. <<http://www.pshp.fi/default.aspx?nodeid=11115&contentlan=1>>. Luettu 1.10.2012.

Pitkäranta, Ari 2010. Laadullisen tutkimuksen tekijälle. Työkirja. Verkkodokumentti. <http://www.samk.fi/download/13153_Laadullisen_tutkimuksen_tyokirjaAPitkaranta.pdf>. Luettu 21.4.2011.

Qualitative Research Methods: A Data Collector's Field Guide Module 1. Qualitative Research Methods Overview. Family Health International. Verkkodokumentti. <<http://www.fhi360.org/nr/rdonlyres/etl7vogszehu5s4stpzb3tyqlpp7rojb4waq37elpbyei3tgmc4ty6dunbccfzxtaj2rvbaubzmz4f/overview1.pdf>>. Luettu 8.10.2012.

Rinnekoti-Säätiö Vuosikertomus 2009. Hyvinkää: Suomen Printman Oy.

Rinnekoti-Säätiö 2010. Verkkodokumentti. <<http://www.rinnekoti.fi/rinnekoti-saeetioe>>. Luettu 23.10.2010.

Rissanen, Sari – Lammintakanen, Johanna (toim.) 2011. Sosiaali- ja terveysjohtaminen. Helsinki. WSOYpro Oy.

Ronkainen, Suvi – Pehkonen, Leila – Lindblom-Ylänne, Sari – Paavilainen, Eija 2011. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: WSOYpro Oy.

Ruusuvuori, Johanna – Tiittula, Liisa (toim.) 2009. Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Ryynänen, Olli-Pekka 2003. Hoitoprotokollien vaikuttavuus. Impakti 2/2003. Tietoa terveydenhuollon arvioinnista. FinOHTA. Luettavissa elektronisesti.
<http://finohta.stakes.fi/NR/rdonlyres/54FA377D-8996-4E4A-A4E6-8CDFE6D1E1A8/0/impakti2003_2.pdf>. Luettu 1.11.2012.

Sipilä, Jorma 1999. Asiantuntijapalveluiden tuotteistaminen. Porvoo: WSOY.

Stakes 2002. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakas- ja potilasasiakirjasanasto. Verkkodokumentti. <http://sty.stakes.fi/NR/rdonlyres/0C799961-C977-45DEB0F67C92DA1D38B9/4016/http___wwwstakesfi_oske_terminologia_sanastot_aspo.pdf>. Luettu 10.10.2011.

STM 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015 VAMPO. Verkkodokumentti.

<<http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/julkaisu/1522141>>. Luettu 18.9.2011.

Suomen Aivosäätiö 2009. Verkkodokumentti. <<http://www.aivosaatio.fi/fi/Esittely/>>. Luettu 20.10.2011.

Suomen Lääkäriliitto 2005. Lääkärin etiikka. Verkkodokumentti. <<http://www.laakariliitto.fi/files/Etiikka05.pdf>>. Luettu 4.4.2012.

Tanttu, Kaarina 2007. Palveluketjujen hallinta julkisessa terveydenhuollossa: Prosessilähtöisen toiminnan hallinta koordinoinnin näkökulmasta. Sosiaali- ja terveyshallintotiede 2. Väitöskirja. Vaasan yliopisto. Verkkodokumentti. <http://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-187-1.pdf>. Luettu 15.10.2011.

Toikko, Timo – Rantanen, Teemu 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Vernerinet 2012. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Verkkodokumentti. <<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus.html>>. Luettu 31.7.2012.

Vanhaecht, Kris 2007. The impact of Clinical Pathways on the organisation of care processes. Luettavissa elektronisesti. <<https://lirias.kuleuven.be/bitstream/123456789/252816/1/PhD+Kris+Vanhaecht.pdf>> Luettu 1.10.2012.

Vanhanen, Sanna-Leena – Vähä-Jaakkola, Anu 2005. Kehitysvammaisten lasten ja nuorten hoito- ja palveluketju Hyvinkään sairaanhoitoalueella. Suomen lääkirilehti 2005; vsk 60 (33): 3157-3159. Luettavissa elektronisesti. <<http://www.fimnet.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000023940>>. Luettu 22.10.2012.

Viinikainen, Sari – Solonen, Ari – Manninen, Mari – Pyhälä-Liljeström, Paula 2012. Tukeeko moniammatillisuus hoitotyön johtamista päivistysalueella? Teoksessa Collin, Kaija – Paloniemi, Susanna – Herranen, Sanna (toim.) Yhteistyö ja moniammatillisuus akuutitihoidossa. Ryhmätoiminnan ja moniammatillisen yhteistyön kehittäminen sairaalan päivistysalueella. Jyväskylän yliopisto, Keski-Suomen sairaanhoitopiiri ja Työsuojelurahasto. Jyväskylä. Luettavissa elektronisesti. <<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/37906/978-951-39-4758-3.pdf?sequence=1>>. Luettu 1.10.2012.

Wikipedia 2007. Vapaa tietosanakirja. Verkkodokumentti. <<http://fi.wikipedia.org/wiki/Potilasohje>>. Luettu 1.11.2012.

Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Virtanen, Petri – Wennberg, Mikko 2007. Prosessijohtaminen julkishallinnossa. 2. painos. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Ylöstalo, Pekka 2005. Työn uudet organisointitavat. Käyttö ja käytön esteet yksityisellä ja julkisella sektorilla. Työministeriö. Tykes raportteja 39. Helsinki.

Liite 1. Saatekirje liitteineen

15.5.2011

Hyvä vastaanottaja,

Olen Tiina Wirtanen (bioanalytikko AMK) ja työskentelen Rinnekoti-Säätiön Genetiikan palveluysikössä ja Tutkimuspalveluissa laboratoriohittajana. Opiskelen Metropolia Ammattikorkeakoulussa kliinisen asiantuntijan koulutusohjelmassa ylempää ammattikorkeakoulututkintoa (YAMK). Teen opintoihini kuuluvaa opinnäytetyötä, jonka aiheena on: "Rinnekoti-Säätiön genetiikan palvelulinjamallin kehittäminen". Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Genetiikan palvelu-yksikön tunnettavuutta ja palvelujen saatavuutta Rinnekodin asiakkaille ja muille yhteistyötahoille. Palveluita tulisi hyödyntää osana asiakkaan hoidon ja kuntoutuksen suunnittelua. Kehittämistyön tuloksia hyödynnetään mm. asiakasesitettä laadittaessa ja Rinnekodin www-sivustoja uudistettaessa, Genetiikan palveluysikön toiminnan kuvaamisessa ja tiedotteena Rinnekodin työntekijöille, Genetiikan palveluysikön asiakkaille ja muille yhteistyötahoille.

Aineisto kerätään tarkastelemalla Asiantuntijapalveluihin kuuluvien Lasten- ja nuorten palveluiden sekä Aikuisten palveluiden toimintaprosesseja. Lisäksi henkilöstöhaastatteluilla selvitetään Genetiikan palveluysikön toiminnan tunnettavuutta ja hyödynnettävyyttä muissa Asiantuntija-palveluiden yksiköissä. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista, siitä voi kieltäytyä tai se voidaan keskeyttää haastateltavan niin halutessa. Kattavan tuloksen saamiseksi olisi kuitenkin tärkeää, että mahdollisimman moni suostuisi haastateltavaksi. Aikaa haastatteluun kuluu arviolta 15 minuuttia ja käytävä keskustelu nauhoitetaan haastateltavan suostumuksella.

Organisaatiolta on saatu lupa opinnäytetyön suorittamiseksi. Haastattelut käsitellään nimettöminä ja ne ovat luottamuksellisia. Tallenteet jäävät ainoastaan opinnäytetyön tekijän käyttöön, ja ne hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

Voit ottaa yhteyttä minuun, mikäli sinulla on kysyttävää. Opinnäytetyön ohjaajina toimivat yliopettaja Kirsi Johansson Metropolia Ammattikorkeakoulusta

(kirsi.johansson@metroplia.fi) sekä ylilääkäri Sonja Kiuru-Kuhlefelt ja sairaalageneetikko Carola Tengström Genetiikan palveluyksiköstä.

Yhteistyöstä kiittäen

Tiina Wirtanen

Laboratoriohoitaja, Genetiikan palveluyksikkö

YAMK-opiskelija, kliininen asiantuntija

Metropolia Ammattikorkeakoulu, Terveys- ja hoitoala

tiina.wirtanen@rinnekoti.fi, tiina.wirtanen@metropolia.fi

Saatekirjeen liite.

Haastattelun teemat, joiden avulla haetaan vastauksia tutkimuskysymyksiin Rinnekodin Genetiikan palvelulinjamallin kehittämiseksi:

TEEMA 1: TUNNETTAVUUS

Mikä on Rinnekodin genetiikan palveluiden tunnettavuus Asiantuntijapalveluiden osana?

TEEMA 2: HYÖDYNNETTÄVYYS

Missä vaiheessa Rinnekodin asiakkaan hoitopolkua genetiikan palveluita tulisi hyödyntää kehitysvammaisuuden syyn selvittämisessä?

TEEMA 3: TOIMINNAN KEHITTÄMINEN

Kuinka Genetiikan palveluyksikön toimintaa ja tunnettavuutta voidaan lisätä?

Liite 2. Haastattelurunko

TEEMA 1 Tunnettavuus	TEEMA 2 Hyödynnettävyys	TEEMA 3 Toiminnan kehittäminen
Kauanko olet työskennellyt Rinnekodissa?	Uusi asiakas: omalääkäri vai aina vaihtuva?	Pidätkö Genetiikan palveluyksikön toimintaa tarpeellisena osana Asiantuntijapalveluita?
Missä yksikössä/yksiköissä?	Kuinka diagnoosin selviäminen mielestäsi hyödyntää	Mitä palveluja/tutkimuksia toivoisit Genetiikan palveluyksiköstä?
Millaisissa työtehtävissä?	– lapsipotilaita? – aikuispotilaita?	Suosittelisitko Genetiikan palveluyksikön palveluita muille yhteistyötahoille?
Mitä tiedät (kuinka kuvailisit) Genetiikan palveluyksikön toiminnasta ja laboratorio-tutkimuksista?	Millä perusteella lähettäisit asiakkaan Genetiikan palveluyksikköön? Onko RK:lla hoitokäytäntö, kriteerit > toimivatko kaikki lääkärit samoin?	Mitä mielipiteitä/kehitettävää/ehdotuksia toiminnastamme haluaisit sanoa?
Kuinka sinut perehdytettiin toimintaamme?	Vai muualle tutkittavaksi, miksi?	
Oliko perehdytys mielestäsi riittävää?	Toteutuuko asiantuntijuus, mitä lisäarvoa RK tarjoaa?	

Liite 3. Sisällön analyysi

TEEMA 1: Genetiikan palveluyksikön tunnettavuus Asiantuntijapalveluissa

PELKISTETTY ILMAISU	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ KATEGORIA
<ul style="list-style-type: none"> - edistyksellinen ja aktiivinen yksikkö - vahva asiantuntijuus ja osaaminen - toiminut pitkään - laaja asiakaskunta - Aikuisten palveluissa tarve vähäinen - riippuu asiakkaan iästä - epäselvä toimintatapa - hyvä tuntemus ja tieto tutkimuksista - ei osattu mainita - mainittiin väärä tutkimuksia 	<p>Hyvä tunnettavuus</p> <p>Vähäinen palveluntarve Aikuisten palveluissa</p> <p>Toiminta on huonosti tunnettua</p>	<p>Toiminnan ja laboratoriotutkimusten tuntemuksen parantaminen</p>	<p>Genetiikan palveluyksikön toiminnan parantaminen perehdytystä tehostamalla</p>
<ul style="list-style-type: none"> - tilojen ja henkilökunnan esittely - oma-aloitteellisesti käynyt - tutustumassa toimintaan - usean perehdyttäjän avulla - oman työn kautta perehtynyt 	<p>Toiminnan esittely</p> <p>Oma-aloitteinen tutustuminen</p> <p>Työn kautta perehtyminen</p>	<p>Toimintaan perehdyttäminen</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - hyvä ja riittävä - lisää perehdytystä myöhemmässä vaiheessa - henkilökohtaista neuvontaa hyvin saatavilla - riittämätön ja pinnallinen - kokonaiskuva toiminnasta puutteellinen 	<p>Perehdyttäminen riittävää</p> <p>Perehdyttäminen riittämätön ja puutteellinen</p>	<p>Perehdytyksen tehostaminen</p>	

TEEMA 2: Genetiikan palveluiden hyödyntäminen kehitysvammadiagnostiikassa			
PELKISTETTY ILMAISU	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ KATEGORIA
<ul style="list-style-type: none"> - hoitava lääkäri osaamisalueen mukaan - jatkuva hoitosuhde samalle lääkärille tavoitteena <ul style="list-style-type: none"> - asiakkaan ikä - lisätietojen selvittely - puutteelliset lisätiedot - maksusitoumuksen hankinta - vastaanottokäynnin ajankohdasta päättäminen 	Sopivan lääkärin valinta Asiakkaan esitietojen hankinta Maksusitoumuksen saaminen	Uuden asiakkaan poliklinikkakäynnin suunnittelu	Genetiikan palveluiden hyödynnettävyys ja taloudelliset edellytykset asiakkaan hoitoketjussa tulisi perustua yhtenäiseen toimintamalliin riippumatta asiakkaan iästä.
<ul style="list-style-type: none"> - hyödyllinen hoidon suunnittelussa ja ennusteen arvioinnissa - vanhempien syyllisyydentunteen väheneminen - perinnöllisyysneuvonnan hyödyntäminen - tukitoimet ja vertaistuki mahdollistuvat 	Hoitolinjojen valinta Perhe hyväksyy tilanteen paremmin Perinnöllisyysneuvonta perheen tukena Tukitoimet ja vertaistuki	– lapsipotilaiden kohdalla tärkeää	
<ul style="list-style-type: none"> - vähemmän tärkeää - yhtä tärkeää - perinnöllisyysneuvonta mahdollistuu perheelle ja sukulaisille 	Perinnöllisyysneuvonta	– aikuispotilailla vähemmän tärkeää tai yhtä tärkeää perinnöllisyysneuvonnan kannalta	
<ul style="list-style-type: none"> - vahva epäily oireyhtymästä - vanhemmilta lupa geneettisiin tutkimuksiin - hoitavan lääkärin kliininen harkinta ja kokemus - kriteerien ja hoitokäytäntöjen puute 			

<ul style="list-style-type: none"> - toimintamallin puute - Rinnekodin palveluita käytetään ensisijaiseksi - maksusitoumuksen puuttuessa ohjataan takaisin esh-piiriin 	<p>Toimintamallin puute</p> <p>Kriteerit/hoitokäytännöt luomatta</p> <p>Maksusitoumusten saaminen ongelmana</p>	<p>Yhtenäinen toimintamalli</p> <p>Maksusitoumuskäytännön kehittäminen</p>	<p>Genetiikan palveluiden hyödynnettävyys ja taloudelliset edellytykset asiakkaan hoitoketjussa tulisi perustua yhtenäiseen toimintamalliin riippumatta asiakkaan iästä.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - asiantuntijuus toteutuu hyvin - koulutuksen järjestäminen ja tukeminen - toimintojen selkiyttäminen - henkilöstön pysyvyyden turvaaminen - taloudelliset seikat palveluiden turvaamiseksi - pelkkä hallinnollinen yksikkö 	<p>Koulutus</p> <p>Pysyvä henkilöstö</p> <p>Selkeiden toimintatapojen luominen</p> <p>Toiminnan taloudelliset edellytykset</p>	<p>Selkeät toimintatavat</p> <p>Taloudellisen toiminnan edellytykset</p>	

TEEMA 3: Genetiikan palveluyksikön toiminnan kehittäminen			
PELKISTETTY ILMAISU	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	YHDISTÄVÄ KATEGORIA
- toiminta ja palvelut tärkeitä - keskeinen osa toimintaa - riittävä näytemäärä toiminnan ylläpitämisen ja kehittämisen edellytys - toiminnan ulkoistaminen heikentää Asiantuntijapalveluiden toimintakokonaisuutta	Keskeinen rooli Toimintaedellytysten varmistaminen Ulkoistaminen heikentää toimintakokonaisuutta	Tärkeä osa Asiantuntijapalveluiden kokonaistoimintaa	Palvelutarjonnasta tiedottamisen lisääminen
- nykyinen toiminta riittävää - ei lisätarpeita tällä hetkellä - uuden tutkimustarjonnan seuraaminen - maksusitoumusten saatavuuden vaikeus	Uusien tutkimusten käyttöönotto tarvittaessa Maksusitoumuskäytännön kehittäminen	Nykytoiminta riittävää	
- voi suositella - on jo suositeltu muille yhteistyötahoille	Suositeltavaa toimintaa kehitysvamma-alalla	Toiminta suositeltavaa	

Yhdistävät kategoriat:

- Genetiikan palveluyksikön toiminnan parantaminen perehdytystä tehostamalla
- Genetiikan palveluiden hyödynnettävyys ja taloudelliset edellytykset asiakkaan hoitoketjussa tulisivat perustua yhtenäiseen toimintamalliin riippumatta asiakkaan iästä.
- Palvelutarjonnasta tiedottamisen lisääminen